



UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

ESCUELA DE POST-GRADO

Conocimientos y prácticas de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, Lima 2013

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Para optar el Título de Especialista en Enfermería Oncológica

AUTOR

Ana Cecilia Carrillo Lloclla

LIMA – PERÚ
2015

**CONOCIMIENTOS Y PRÁCTICAS DE AUTOCUIDADO DE LOS
ADOLESCENTES DURANTE SU HOSPITALIZACION EN
EL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES
NEOPLÁSICAS, LIMA 2013**

A Dios, que guía mis pasos y siempre me acompaña en todos mis caminos.

A mi familia y en especial a mi santa madre que desde el cielo me cuida y es feliz con mis logros.

A mi alma mater, la UNMSM que desde un inicio hasta hoy me forjó como profesional.

Mi más sincero agradecimiento a la Dra. Gladys Santos Falcón y Lic. Juana Durand Barreto, por su constante motivación, asesoría, tiempo y apoyo para la culminación del presente trabajo de investigación.

Al INEN y al personal que labora en el 3° E, donde inicie mis funciones como enfermera profesional y oncológica.

ÍNDICE

	Pág.
ÍNDICE DE GRÁFICOS	vi
RESUMEN	vii
PRESENTACIÓN	1
CAPÍTULO I. INTRODUCCION	
1.1. Situación Problemática	4
1.2. Formulación del Problema	9
1.3. Justificación	9
1.4. Objetivos	10
1.4.1. Objetivos Generales	10
1.5. Propósito	10
CAPÍTULO II. MARCO TEORICO	
2.1. Antecedentes	11
2.2. Base Teórica	14
2.3. Definición Operacional de Términos	41
CAPÍTULO III. METODOLOGIA	
3.1. Tipo y Diseño de la investigación	42
3.2. Lugar de estudio	42
3.3. Población de estudio	43
3.4. Unidad de análisis	43
3.5. Criterios de selección	43
3.5.1. Criterios de inclusión	43
3.5.2. Criterios de exclusión	44
3.6. Técnica e Instrumento de recolección de datos	44
3.7. Procedimiento para el análisis e interpretación de la Información	44
3.8. Consideraciones Éticas	45
CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSION	
4.1. Resultados	46
4.2. Discusión	49
CAPITULO V. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES	
5.1. Conclusiones	55
5.2. Limitaciones	56
5.3. Recomendaciones	56
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57
BIBLIOGRAFIA	63
ANEXOS	

INDICE DE GRÁFICOS

GRAFICO N°		Pág.
1	Conocimientos de Autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Lima – Perú. 2013.	47
2	Prácticas de Autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Lima – Perú. 2013.	48

RESUMEN

AUTOR: ANA CECILIA CARRILLO LLOCCLA

ASESOR: GLADYS CARMELA SANTOS FALCON

El **objetivo** fue determinar los conocimientos y prácticas de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas Lima – Perú 2013.

Material y método. El estudio fue de nivel aplicativo, tipo cuantitativo, método descriptivo de corte transversal. La población estuvo conformada por 33 pacientes. La técnica fue la encuesta y el instrumento el cuestionario, que se aplicó previo consentimiento informado.

Resultados. Del 100% (33), 55% (18) conoce y 45% (15) no conoce; y en cuanto a las prácticas 33% (11) tiene adecuadas y 67% (22) inadecuadas. **Conclusiones.** El mayor porcentaje conoce que la comida luego de la quimioterapia debe ser cocida y fraccionada, el agua es el líquido más conveniente para hidratarse, para evitar estreñimiento es importante consumir alimentos con fibra y agua; y un porcentaje considerable no conoce que los colutorios especiales sirven para evitar las heridas en la boca y el uso de protectores solares y/o la exposición al sol evita los efectos en la piel. Asimismo, el mayor porcentaje tiene prácticas inadecuadas referidas al consumo de agua, al lavado de manos y consumo de líquidos en caso de diarreas; seguido de un porcentaje menor considerable con prácticas adecuadas para evitar contraer enfermedades contagiosas y dormir 8 horas en la noche.

PALABRAS CLAVE: Adolescentes con cáncer, autocuidado, quimioterapia.

SUMARY

AUTHOR: ANA CECILIA CARRILLO LLOCCLA

ADVISORY: Dra. GLADYS SANTOS FALCÓN

The objective was to determine the knowledge and practice of self-care among adolescents during his hospitalization at the National Institute of neoplastic diseases Lima - Peru. 2013 material and method. The study was of application level, quantitative, descriptive cross-sectional method. The population was formed by 33 patient. The technique was the survey and the instrument the questionnaire, which was applied prior informed consent. Results. 100% (33), 55% (18) known and 45% (15) does not know; and as practices 33% (11) have adequate and 67% (22) inadequate. Conclusions. The largest percentage known that after chemotherapy food must be cooked and bottled, water is the best liquid to hydrate, to avoid constipation is important to eat foods with fiber and water; and a significant proportion do not know that special Mouthwashes are used to avoid the wounds in the mouth and the use of sunscreens and/or exposure to the Sun prevents the effects on the skin. Also the highest percentage has inadequate practices relating to the consumption of water, hand washing and consumption of fluids in case of diarrhoea; followed by one considerable lower percentage with good practices to prevent contagious diseases and sleep 8 hours at night.

KEY WORDS: Adolescents with cancer, self-care, chemotherapy.

PRESENTACIÓN

En los últimos años se ha producido un incremento en la incidencia del cáncer representando un problema de la salud pública en los países en vías de desarrollo. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) el 2020 llegaría a ser más de 15 millones de nuevos casos.¹

En el Perú, el cáncer constituye la tercera causa de muerte, luego de las enfermedades cardiovasculares y de las enfermedades infecciosas; reportándose anualmente 42 mil casos nuevos, con un crecimiento alarmante ya que hasta menos de una década los casos nuevos se presentaban en 35 mil al año.²

Asimismo la edad de la presentación del cáncer, ha disminuido significativamente, y cada vez es más frecuente tener una población joven con esta patología. Tal es así que entre los adolescentes de 15 a 19 años, la tasa de incidencia ha aumentado a un ritmo de 1.5% anual. A pesar que en el Perú se desconocen oficialmente las cifras de crecimiento del cáncer en los adolescentes, este no difiere significativamente de las estimaciones internacionales.³

El tratamiento del cáncer en la población adolescente, implica cambios en el aspecto físico, psicosocial, fisiológico y emocional que va a determinar su estilo de vida y su visión del futuro. Por lo que, la atención de estos pacientes requiere mayor dedicación y comprensión por encontrarse en el proceso de crecimiento y desarrollo, toda vez que se suscitan muchos cambios, que ocasionan serios trastornos y conflictos propios de su edad. Por lo que el adolescente tiene que afrontar y aprender a enfrentar estas situaciones derivadas de la enfermedad, a fin de contribuir al proceso de recuperación durante su hospitalización, mediante la aplicación de prácticas de autocuidado, entendidas como *“la realización de actividades que los individuos llevan a cabo para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar.”*⁴

El autocuidado de los pacientes adolescentes hospitalizados que reciben quimioterapia permitiría disminuir la severidad de los efectos secundarios, hospitalizaciones y rechazo al tratamiento, así como elevar su salud y calidad de vida.⁵

La adquisición de nuevos conocimientos y prácticas sobre el autocuidado en los adolescentes hospitalizados, puede significar un proceso sencillo como también complejo para el paciente en el que intervendrán varios factores, que está referido al estado general del paciente, capacidad de aprendizaje, inteligencia emocional y voluntad para ejecutar procesos, buena autoestima, proyección de futuro, didáctica de la enseñanza, repetición de los procesos hasta ser adquiridos por el paciente, material didáctico, tiempo oportuno para la enseñanza, colaboración de los familiares, entre otros factores.⁶

La orientación del paciente y sus familiares sobre los múltiples aspectos de la quimioterapia, requiere valoraciones e intervenciones de enfermería eficiente, ya que esta debe motivar para que intervengan ambos (enfermera, paciente y familia) en la planificación de la atención y su realización, y así, promover en forma efectiva, el autocuidado del paciente frente al tratamiento de quimioterapia.⁷

Dado que la orientación sobre el autocuidado durante la estancia hospitalaria representa una de las principales labores de enfermería, es imprescindible tener información actualizada sobre el significado del autocuidado en los adolescentes hospitalizados con cáncer en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN); a fin de evaluar los esfuerzos educativos realizados, diseñar estrategias de intervención educativa y/o reformularlas para lograr niveles óptimos del autocuidado y promover la adopción de estilos y conductas de vida saludable, lo que redundará en beneficio del propio paciente y de la institución dado que se logrará disminuir las complicaciones asociadas a la enfermedad y al tratamiento, con lo que mejorará la calidad de vida de nuestros pacientes.⁸

Ante esta realidad, la enfermería oncológica debería desarrollar una de las funciones inherentes a su formación profesional, que está dado por la función educativa, en el cual el ejercicio de programas de educación para la salud sobre el autocuidado al paciente hospitalizado con cáncer, en torno a los efectos secundarios de la quimioterapia; así como los cambios que se suscitan en el aspecto físico, psicológico, social y espiritual derivado del tratamiento.

El presente estudio titulado; “Conocimientos y Practicas de Autocuidado de los Adolescentes durante su hospitalización en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas. Lima. 2013”, tuvo como objetivo determinar los conocimientos y prácticas de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización en el INEN. Con el propósito de proporcionar a la institución información actualizada que le permita diseñar estrategias y/o elaborar programas de educación para la salud dirigida al adolescente hospitalizado con cáncer y familia sobre el autocuidado, orientado a promover la adopción de una cultura de prevención y la adquisición de estilos de vida saludables, que le conlleve a mejorar su calidad de vida y disminuir los riesgos a complicaciones.

El estudio consta de Capítulo I. Introducción; el cual está conformado por la situación problemática, formulación del problema, justificación, objetivos y propósito. Capítulo II. Marco Teórico; que incluye antecedentes, base teórica y definición operacional de términos. Capítulo III. Metodología; que expone el tipo y diseño de investigación, lugar de estudio, población de estudio, criterios de selección, técnica e instrumento, procedimiento de análisis e interpretación de la información y consideraciones éticas. Capítulo IV. Resultados y Discusión. Capítulo V. Conclusiones, Limitaciones y Recomendaciones. Finalmente se presenta las referencias bibliográficas, bibliografía y anexos.

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

1.1. SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

El cáncer es considerado un problema de salud pública mundial por su alta tasa de incidencia y morbimortalidad asociada, según la Organización Mundial de la Salud (OMS).⁹

Este organismo indicó que para el año 2011 el número de casos nuevos iría en aumento, desde una cifra de 11,3 millones en el 2007 a 15,5 millones en el 2030, estimando que las defunciones aumentarían en un 45%, pasando de 7,9 millones a 11,5 millones de muertes en el mismo periodo. Las estadísticas de cáncer en adolescentes no se han precisado, así, la incidencia de cáncer infantil en Europa ha crecido progresivamente en los últimos 30 años con un incremento anual alrededor del 1% en niños entre 0-14 años y de 1.5% en los jóvenes.¹⁰ En la última década en promedio se presentaron 140 casos por millón de niños entre 0 a 14 años y de 193 casos por millón de adolescentes entre 15 a 19 años.¹¹

En Brasil, Presti Paula de Figueiredo (2012) señala que la incidencia de cáncer se incrementa gradualmente después de 10 años de edad y es alrededor de tres veces mayor después de los 15 años que antes de esta edad, encontró que el 26.6% de los pacientes ingresados en su centro de referencia eran adolescentes, pero aclara que sus cifras podrían estar subestimando la realidad ya que sólo un tercio de los adolescentes con cáncer llegan a los centros de oncología pediátrica.¹²

Pinillos, presidente de la Coalición Multisectorial Perú Contra el Cáncer (INEN) señala que en el Perú se producen no menos de 35 500 casos nuevos de cáncer por año y sólo 12 000 se diagnostican y tratan, situación que se agrava cuando el diagnóstico es tardío, donde el

tratamiento solo puede ser paliativo resultando costoso y poco efectivo.¹³

Pero, los estudios de cáncer en los adolescentes son escasos y difíciles de interpretar, ya que los aspectos epidemiológicos de cáncer en los jóvenes están muy a menudo analizados en conjunto con los datos de niños o adultos. Así, en los Estados Unidos el 94% de los pacientes con cáncer en menores de 15 años ingresaron a los protocolos de tratamiento en los centros especializados y sólo el 21% de los pacientes con cáncer entre 15 y 19 años estaban en estos programas, lo que demuestra la falta de atención a los adolescentes.¹⁴

Los adolescentes con neoplasias malignas tienen una tasa de supervivencia más baja que otros grupos de edad, probablemente a causa de problemas de acceso a los centros de oncología y porque las políticas de salud se centran en los niños y adultos.

El cáncer en niños y adolescentes se consideraba una enfermedad mortal, pero con los avances en la tecnología y la atención de la salud, hoy en día, es una enfermedad potencialmente curable si es diagnosticada y tratada precozmente en centros especializados. A pesar del aumento de la supervivencia de los niños y adolescentes con cáncer alrededor del 25% no pueden ser curados y cuando el tratamiento curativo ya no es una opción, el paciente, la familia y el equipo de salud enfrentan grandes desafíos tales como el establecimiento de medidas para el control del dolor y otros síntomas, apoyo psicosocial y espiritual monitoreo y para el niño, adolescente y el entorno familiar, con el fin de buscar una mejor calidad de vida.¹⁵

Para el común de las personas, el cáncer es un proceso doloroso y atemorizante, particularmente en la adolescencia, etapa de la vida, caracterizada por la vitalidad y fuerza de los jóvenes, donde aparecen las metas y objetivos para el futuro. Por lo que, enfrentar retos y desafíos diferentes que su edad les exige tiene un amplio espectro de posibilidades de respuesta. Por lo tanto, en el ambiente hospitalario, la

labor de enfermería es un pilar para establecer las estrategias para el abordaje no sólo del tratamiento sino también del cuidado y la educación del paciente, tratando que los comentarios, ideas, preconcepciones y saberes que intercambian con el paciente y sus familiares permitan construir un entorno de confianza y apoyo emocional profesionalizado que sea favorable para la recuperación y posterior preparación para el autocuidado del paciente lo que le brindará la oportunidad de ser partícipe de su recuperación y recuperar su independencia. Para esto, la enfermera debe tener presente la existencia de estereotipos, opiniones, creencias y valores que tiene el paciente adolescente sobre el cáncer, los cuáles deben ser orientados favorablemente en beneficio de la salud del propio adolescente.¹⁶

Asimismo, es preciso que el profesional de enfermería entienda esta representación bajo la perspectiva de quien la vive, para que así promueva una atención sanitaria más personalizada, satisfactoria y adaptada a las necesidades de atención del propio adolescente y su familia, con el fin de conseguir la mejor calidad de vida posible.

Kareema et al. (2008) señala que el cáncer durante la adolescencia constituye para el paciente un factor estresante que dificulta su desarrollo y el autocuidado, disminuye su búsqueda de identidad y el perfeccionamiento de acciones orientadas a la independencia y al cuidado. Lo cual contrasta con los adolescentes sanos en quienes la preparación para la adultez caracterizada por cambios rápidos en el desarrollo físico, cognitivo y sexual, crucial en los procesos de construcción de autoestima, autonomía, formación de la autoimagen y preparación para la adultez.¹⁷

En tanto que el cáncer implica tratamiento agresivos que limitan las funciones físicas, psicológicas y emocionales. Las hospitalizaciones recurrentes y las normas hospitalarias impiden la comunicación efectiva con pares y familia. Para Wu y et al. (2008) este proceso difícil de sobrellevar por los adolescentes, como es el vivir con un cáncer, se

convierte en un obstáculo para adoptar estilos de vida saludable por los jóvenes.¹⁸

Suris y et al. (2004) indica que las patologías crónicas como el cáncer afectan todas las áreas de desarrollo, limitan la provisión de cantidad y calidad del cuidado. Pero el desarrollo de capacidades y habilidades para efectuar el autocuidado en el adolescente depende de la efectividad de adaptación a la situación de enfermedad.¹⁹

Callaghan (2005) menciona que la adquisición de habilidades para el autocuidado y habilidades sociales por parte del joven con cáncer se relaciona en forma proporcional con el nivel de autoeficiencia.²⁰

Gibson y et al. (2005) señalan que la fatiga que acompaña a las patologías crónicas y su tratamiento reducen el nivel de autoeficacia.²¹

Dood y Miaskowski (2000) afirman que el autocuidado es una herramienta que empodera a las personas portadoras de enfermedades crónicas y les permite conseguir autonomía, por ello es relevante identificar las acciones de autocuidado que llevan a cabo los adolescentes con cáncer de manera de colaborar en la búsqueda del desarrollo personal y la independencia,²² tarea evolutiva que según Reina y et al. (2010) repercutirá en la percepción que tiene de sí mismo y que permitirá que el adolescente acepte la enfermedad y permita el autocuidado.²³

Existe evidencia que los adolescentes portadores de cáncer son capaces de efectuar su autocuidado eficazmente en comparación con aquellos portadores de otras enfermedades crónicas, sobre todo si se potencian sus habilidades y se promueve el desarrollo normal. El rol del profesional de enfermería es promover dichas prácticas en estos pacientes, maximizando su potencial incluyendo al mismo paciente en la toma de decisiones.²⁴

La quimioterapia es el más importante tratamiento para el cáncer en la mayoría de tumores, teniendo la desventaja que produce efectos secundarios que alteran la calidad de vida del paciente, porque estos

medicamentos ejercen su acción actuando sobre las células que están multiplicándose y creciendo rápidamente como las células sanguíneas, del tracto digestivo, folículos capilares que son células sanas. Después de haber recibido quimioterapia, en los días posteriores, surgen efectos secundarios como vómitos, diarrea, infecciones, etc., que pueden justificar su hospitalización para controlar estos efectos secundarios e incluso pueden poner en riesgo la vida del paciente.

Se conoce que la intervención educativa personalizada es una estrategia efectiva para modificar conocimientos y conductas en los pacientes que tienen dificultades o bajo nivel de aprendizaje cuando se interviene de manera general y grupal. Aunque, tiene el inconveniente que requiere de mayor tiempo, dedicación, esfuerzo, empatía y tolerancia de parte del responsable de su ejecución. De ahí la importancia del rol docente que cumple la enfermera oncológica, la misma que realiza una serie de acciones educativas dirigidas a favorecer el autocuidado de la paciente y con esta medida alcanzar a reducir las complicaciones post quimioterapia, hospitalizaciones, el gasto económico de las instituciones de salud, así como alcanzar mejorar el aspecto biopsicosocial-espiritual que se genera en el paciente y contribuir en la mejora de su calidad de vida.²⁵

Dorothea E. Orem define el autocuidado como: “las acciones que permiten al individuo mantener la salud, el bienestar y responder de manera constante a sus necesidades para mantener la vida y la salud, curar las enfermedades o heridas y hacer frente a sus efectos”. Por lo que promover y lograr un nivel adecuado de la participación del paciente en su autocuidado es una importante labor de enfermería.²⁶

En el INEN, al interactuar con pacientes adolescentes que por primera vez recibirían quimioterapia, refirieron que conocen los efectos secundarios del tratamiento, tales como la caída de cabello, náuseas y la fatiga; y que fueron sus amigos, familiares, internet, médicos y enfermeras los que le proporcionaron la información. Mientras que ante

el autocuidado que deberían tener frente a estos efectos secundarios la mayoría no supo que contestar.

Por lo tanto, al percibir esta problemática se busca determinar, en los pacientes adolescentes con cáncer, los conocimientos y las prácticas de autocuidado que deben tener ante los efectos secundarios de la quimioterapia, para que de esta manera pueda mejorar su salud y por ende su calidad de vida.

1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Por lo expuesto se creyó conveniente realizar un estudio sobre:

¿Cuáles son los conocimientos y prácticas de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Lima 2013?

1.3. JUSTIFICACIÓN

Dado el incremento de la incidencia de enfermedades oncológicas en edades cada día más temprana, como la adolescencia; el cual trae consigo serios cambios y repercusiones en la homeostasia biopsico social y emocional derivado de la enfermedad y el tratamiento. El profesional de Enfermería que labora en los servicios de oncología en adolescente debe identificar precozmente la información que posee en cuanto al autocuidado a fin de que le permita formular estrategias de intervención con técnicas participativas orientada a promover la adopción de una cultura de prevención y favorecer la adopción de estilos de vida saludable para disminuir el riesgo a complicaciones que puede repercutir en el proceso de restablecimiento, tiempo de hospitalización y costos, así como en su calidad de vida.

1.4. OBJETIVOS

1.4.1. OBJETIVOS GENERALES

Determinar los conocimientos de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.

Determinar las prácticas de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.

1.5. PROPÓSITO

Los resultados del estudio están orientados a proporcionar información actualizada a las autoridades de la institución y al personal de enfermería del servicio de adolescentes del INEN, a fin de que permita diseñar estrategias de intervención educativas orientadas a promover la adopción de medidas y/o actividades de autocuidado mediante el desarrollo de actividades de prevención secundaria y prevención terciaria así como de actividades promocionales de la salud como la adopción de estilos de vida saludable. Asimismo promover la elaboración o diseño de un protocolo de autocuidado o de una guía de procedimientos del servicio que oriente a los adolescentes a la participación activa durante su hospitalización, disminuir el riesgo a complicaciones y mejorar la calidad de vida de éstos pacientes.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. ANTECEDENTES

Luego de haber realizado la revisión bibliográfica, se han encontrado algunos estudios relacionados con el tema a investigar. Así tenemos que:

A Nivel Nacional

Amaya Simeón, Rosalina Lisbet, el 2012, en Lima, realizó un estudio titulado “Conocimiento sobre el autocuidado del colostoma en el hogar del paciente postoperado de cáncer de colon en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2012”, cuyo objetivo fue determinar el conocimiento del paciente postoperado de cáncer de colon en el autocuidado del colostoma en la Unidad de Ostomas del INEN. El método fue descriptivo de corte transversal, la técnica fue la encuesta y el instrumento un formulario tipo cuestionario aplicado previo consentimiento informado. Concluyendo que:

“...los postoperados de cáncer de colon en mayor porcentaje no conocen los autocuidados pertinentes a su enfermedad”.²⁷

Inche Aquino, Marlene, el 2009, en Lima, realizó un estudio sobre “Nivel de conocimientos de pacientes oncológicos sobre autocuidado en el hogar en el Servicio de Quimioterapia Ambulatoria del Hospital Nacional Arzobispo Loayza 2009”, cuyo objetivo fue determinar el nivel de conocimientos sobre autocuidado en el hogar en 40 pacientes que acudían a recibir quimioterapia ambulatoria. Concluyó que:

... “El nivel de conocimientos del paciente oncológico sobre el autocuidado en el hogar, fue mayormente de nivel medio con tendencia a nivel bajo respecto a: que deben comer en poca cantidad pero varias veces al día, es necesario tomar descanso y tomar periodos de descanso durante el día y utilizar terapia de relajación. Los aspectos con conocimiento alto eran respecto a: conoce que debe comer una dieta variada que ayude a tolerar los efectos de tratamiento, la cantidad de líquidos que debe de consumir, lavarse las manos antes de comer e ir al baño para evitar las infecciones, quererse a sí mismo porque ayuda a superar problemas y que es necesario expresarse abiertamente porque ayuda a desvanecer los temores y preocupaciones”²⁸

Sánchez Malaver Mirtha, el 2004, en Lima, realizó un estudio titulado “Efectividad de la educación personalizada al paciente que recibe quimioterapia ambulatoria. Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins: marzo-abril, 2004”, con el objetivo de analizar la efectividad de la educación personalizada en el paciente que recibe quimioterapia ambulatoria del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins entre marzo y abril del 2004. El método fue descriptivo de corte transversal cuasi experimental de un solo diseño. La técnica fue la encuesta y el instrumento aplicado antes y después de la intervención en 40 pacientes adultos que recibieron quimioterapia por primera vez durante los meses de marzo y abril de 2004. La conclusión fue:

“...al brindar una atención personalizada de enfermería se incrementa el conocimiento de los pacientes.”²⁹

A Nivel Internacional

Reyes, Ximena y Sánchez, Mónica, el 2012, en Colombia, realizaron un estudio sobre “Conocimientos y actitudes previas a la quimioterapia en pacientes remitidos a la Liga Colombiana contra el Cáncer” con el objetivo de identificar los conocimientos previos sobre el cáncer, su tratamiento, efectos secundarios y su manejo en casa a través de una entrevista semi-estructurada. Las conclusiones entre otros fueron:

... “que todos los pacientes tenían información previa aportada por su médico tratante; ninguno recibió información de la EPS o aseguradora y todos coincidieron en necesitar y desear mayor información. También se indagó sobre la manera como los pacientes preferían recibir la educación y los temas más relevantes para ellos. Las recomendaciones se enfocaron en la humanización de la atención y en proporcionar seguridad al paciente, a través del diseño de procesos educativos centrados en las necesidades y condiciones individuales de cada paciente y su familia”³⁰

Figuroa P. Sara M, Guamán A. María G., Guerrero I. Alexandra, el 2012, en Ecuador, realizaron un estudio titulado “Protocolo de Autocuidado en Pacientes Postmastectomizadas que acuden a consulta externa de oncología Clínica y quimioterapia del Hospital Vicente Corral Moscoso”; el cual tuvo como objetivo elaborar un protocolo de autocuidado en pacientes postmastectomizadas. estudiaron. El método fue descriptivo, la población estuvo conformada por 32 casos, la técnica fue una entrevista y la observación y los instrumentos un cuestionario semiestructurado y una lista de cotejo. Las conclusiones fueron entre otras:

... “la necesidad de elaborar un protocolo de autocuidado en pacientes postmastectomizadas sobre: ejercicios, masajes, dieta, medidas higiénicas, control médico, sexualidad, vestimenta, aspecto psicoafectivo y prevención de infecciones.”³¹

Flores P. Carlos; Saavedra V. Cristina H.; Meza Z. María Elena; el 2009, en México, realizaron un estudio sobre “Autocuidado en el Paciente con quimioterapia”. El método fue descriptivo de corte transversal, tipo cuanti-cualitativo. La población estuvo conformado por 110 pacientes la relación entre depresión y autocuidado en pacientes que asistieron al Centro Estatal de Cancerología en la quimioterapia ambulatoria, a quienes aplicó tres instrumentos: uno para recabar conocimiento de autocuidado (12 ítems abiertos y un ítem cerrado) y

dos escalas para valorar la depresión (Zung y Hamilton). Sus conclusiones entre otros fueron:

.. “El personal de enfermería debe intervenir directamente con acciones hacia la enseñanza del autocuidado y demostración de su importancia, dado que se requieren acciones eficaces que prevengan sobre la patología, efectos colaterales, así como reforzamiento y creación de una autoestima positiva, evidenciando la oportunidad de que el personal implemente apoyo educativo en este punto”³²

Por lo expuesto, podemos deducir que si bien es cierto existen algunos estudios relacionados al tema, el cual ha permitido estructurar la base teórica y la metodología es importante realizar el presente estudio a fin de que a partir de sus resultados permita formular estrategias orientadas a contribuir y promover que los adolescentes con cáncer adopten estilos de vida saludable que favorezca el autocuidado y disminuya el riesgo a complicaciones, el cual repercutirá en su calidad de vida.

2.2. BASE TEÓRICA

PROBLEMÁTICA DE SALUD EN EL ADOLESCENTE

La adolescencia es un periodo de cambio, de evolución, a nivel físico, cognitivo, emocional y social. Se inicia en la pubertad y finaliza cuando se alcanza una vida adulta e independiente. Cuando se habla de límites de edad lo más aceptado es considerar que su comienzo es hacia los 12-13 años coincidiendo con la aparición de los caracteres sexuales secundarios y que su final se sitúa alrededor de los 20 años cuando termina el crecimiento somático y, en teoría, se alcanza la maduración psicosocial.³³

Los adolescentes constituyen un grupo de población con unos indicadores de morbilidad y mortalidad bajos si se comparan con otros sectores, pero ello no debe hacer olvidar que éstos corren riesgo de sufrir enfermedades y trastornos que pueden afectar de manera decisiva su salud y su vida. Lo que también se debe tener en cuenta es que los adolescentes no sólo ni principalmente sufren patología “física”, sino que también experimentan un alto nivel de sufrimiento psicológico.

Así tenemos que los adolescentes tienen niveles altos de angustia que se acompañan de sentimientos de soledad, extrañeza, irritabilidad, desánimo, inseguridad y baja autoestima. Tienden a sufrir problemas en la autoestima, debido no sólo a la distorsión de su imagen corporal sino también a los desafíos que se les plantean en el ámbito escolar o social. Una característica de la adolescencia son las fluctuaciones en el estado de ánimo, que llevan a la aparición de sentimientos depresivos manifiestos o enmascarados tras cuadros somáticos. No se debe subestimar la importancia de la depresión en los adolescentes, entre otras razones porque la tasa de suicidio es importante en este grupo de edad.³⁴

Durante la adolescencia, se puede producir la adopción de un gran número de comportamientos negativos para la salud, que tienden a convertirse en hábitos que perduran durante el resto de la vida; los cuales se traducen en comportamientos de riesgo que no sólo expresan falta de información, sino también imitación de conductas extravagantes de otros grupos en su entorno social. La conducta tiene mucho que ver con cuestiones de autoimagen, identidad, presión grupal, sentimientos y emociones intensas, con la tendencia a tomar decisiones de forma impulsiva. Los comportamientos de riesgo se traducen no solamente en una mayor probabilidad de desarrollar

enfermedades en el futuro sino, que ya tienen su traducción en problemas que sufren los propios adolescentes, como los accidentes, el embarazo no deseado, las enfermedades de transmisión sexual o los accidentes que encabezan la patología en esta edad.³⁵

El activismo de los jóvenes y la percepción de invulnerabilidad que les acompaña les empuja hacia actividades que implican riesgo físico. También esta tendencia, junto con la curiosidad y el deseo de experimentar, lleva a muchos adolescentes a adoptar conductas como el consumo de tóxicos. El abuso de sustancias, comenzando por el alcohol, es un problema frecuente entre los adolescentes.³⁶

En cuanto a los trastornos psicopatológicos relacionados con el comportamiento alimentario estos tienen una frecuencia que no es despreciable y pueden ser muy graves sobre todo en los casos extremos. Su aparición se relaciona con el hecho de que el adolescente, sobre todo en su primera etapa, se interesa por su desarrollo físico y se tiende a comparar con otros. En muchas ocasiones los jóvenes no se encuentran satisfechos con los cambios que su cuerpo ha experimentado.³⁷

Los adolescentes tienen que lidiar con una serie de hormonas que causan cambios físicos, emocionales y psicológicos, siendo más complicado cuando tiene que enfrentarse a una enfermedad como el cáncer, cuadro que tiene un gran impacto tanto en la vida del paciente y la de su familia.¹³ Por lo tanto, el cáncer en la adolescencia añadirá nuevas exigencias y nuevos retos a esta etapa del ciclo de vida.³⁸

El cáncer y su tratamiento a menudo producen efectos secundarios como la pérdida de peso, náuseas, vómitos, alopecia, y la fatiga, que alteran significativamente la apariencia física del adolescente, lo que

dificulta seriamente el desarrollo del sentido de la identidad y la imagen corporal así como estrés porque tiene que vivir en un mundo diferente a la de un adolescente sano con una serie de responsabilidades en el cuidado de su salud, rutina de controles médicos, tratamientos con quimioterapia o radioterapia, hospitalizaciones frecuentes, esto puede ocasionar también abandono escolar y bajo rendimiento académico consecuente.³⁹

Además, en sus familiares se pueden generar sentimientos de protección y compasión que los hacen ver como hijos con desventajas en comparación con sus pares sanos y esto los lleva a tratarlos diferente o al menos como individuos dependientes.⁴⁰

Hokkanen et al. (2004) en Finlandia, estudio con enfoque cualitativo a 20 pacientes con cáncer que tenían entre 13 y 18 años a través de una entrevista y la observación para identificar cómo el cáncer ha afectado la relación entre el adolescentes y sus padres, encontrando que los padres tienden a ser extremadamente cautelosos y protectores, lo que dificulta los procesos de independencia y la toma de decisiones de sus hijos. Sin embargo, los padres fueron citados como buena fuente de apoyo, así como otros miembros de la familia, maestros y amigos, porque los adolescentes podrían compartir con ellos sus experiencias. En este estudio también destacaron la importancia de la actitud positiva de los profesionales de la salud y respetar la privacidad del adolescente.⁴¹

Laruoche y Chi-Peuckert (2006) en Canadá, realizó un estudio en cinco adolescentes con cáncer que tenían de 14 a 17 años de edad, con el objetivo de entender cómo perciben los cambios en la imagen corporal y el impacto que han causado en su vida cotidiana. Los datos fueron

recolectados a través de entrevistas con el análisis de datos cualitativos. El autor señaló que los cambios físicos han cambiado la forma de verse a sí mismos, lo que lleva a sentirse diferente a otros adolescentes. En tales situaciones, mencionaron que se sentían anormales, extraños y vulnerables.⁴²

Woodgate (2005) investigó el impacto del cáncer y síntomas relacionados con ella en la imagen que el adolescente hace de sí mismo. Identificaron que los cambios que se producen en sus cuerpos afectan su autopercepción como mencionar que se sentían incapaces, inválidos, extraños y cansados. El autor también trae las implicaciones de estos conocimientos a la práctica de enfermería, destacando la necesidad de desarrollar un plan de atención que se ocupe de estos aspectos.⁴³

Yeh (2002) en Taiwán, estudió a 16 adolescentes, sus padres y sus cuidadores con entrevistas y análisis de datos cualitativos, encontrando que los padres a menudo son reacios a discutir la enfermedad con sus hijos. Sin embargo, estos jóvenes sabían que había algo mal con ellos, y en ausencia de discusión crearon sus propias percepciones e ideas acerca de la enfermedad que tenían. Así que ellos tenían miedo al rechazo de los demás, a tomar conciencia de su enfermedad. También señalaron que lo que más les molestó fue el sufrimiento causado por procedimientos invasivos dolorosos, cuyos objetivos a menudo no les fueron explicados, y el aumento del dolor podría indicar que su muerte estaba cerca. Pero tener amigos con la misma enfermedad fue mencionado como una fuente importante de ayuda para integrarse en la experiencia con el cáncer en el contexto social y el desarrollo de sus vidas. Ser capaz de hablar sobre sus propias experiencias con otras personas les dió una mayor seguridad.⁴⁴

Toda esta problemática hace aconsejable que los servicios sanitarios no sean indiferentes y pasivos ante la salud del adolescente. Los profesionales de la salud pueden desarrollar una labor importante en esta época de desestabilización que supone la adolescencia. Para ello tienen que abrir espacios en los que los adolescentes pasen a ser los protagonistas de su salud arrebatándoles esta prerrogativa a sus padres.⁴⁵

En las ocasiones que el adolescente acude por un problema menor es necesario abordar no solamente el motivo concreto de consulta sino incluir la detección de los factores de riesgo y llevar a cabo una educación para la salud personalizada.⁴⁶

Para trabajar con adolescentes se necesitan básicamente tres requisitos: predisposición personal, competencia en el manejo de los problemas de los adolescentes y capacidad de comunicarse con ellos. Es muy difícil que alguien pueda ser capaz de proporcionar atención y establecer una relación eficaz con los adolescentes si éstos le disgustan o no se sienten cómodos con ellos.

Es preciso entender cómo hay que establecer el contacto y la relación con el paciente adolescente. La clave está en la identificación empática con su circunstancia, ofreciéndole una imagen respetuosa y comprensiva por un lado, y sólida por otro.

EL CÁNCER EN EL ADOLESCENTE

La incidencia del cáncer en adolescentes está alrededor de 0.5% del total de casos, observándose que los índices de supervivencia de niños y adolescentes con cáncer ha mejorado un 40% y 23%

respectivamente, el cáncer en mayores de 14 años continua siendo la segunda causa de muerte en los países desarrollados después de los accidentes.⁴⁷ La Comisión Europea ha revelado que el número de cáncer entre niños y adolescentes se ha incrementado en sus países miembros en las últimas tres décadas y particularmente en los adolescentes creció un 1.5%.⁴⁸ La incidencia de cáncer en adolescentes en el Perú es desconocida.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), para reducir las tasas de mortalidad por cáncer en adolescentes se debería incentivar a que los padres y los adolescentes se acerquen a consulta ya que está comprobado que son reacios a estos controles, lo que retrasa el diagnóstico y posterior tratamiento. El 50% de los adolescentes, cansados de los tratamientos prolongados incumplen con los pasos a seguir.⁴⁹

Todos los tipos de cáncer se caracterizan por el crecimiento incontrolado de las células malignas adquiriendo tamaños y morfologías anómalas, ignoran sus límites habituales en el interior del cuerpo, afectando estructuras vecinas o lejanas a través de las metástasis. El cáncer lleva a la desnutrición por el consumo de la energía del paciente, destrucción de órganos y huesos, debilita las defensas contra las infecciones.

Los factores que desencadenan el cáncer en los niños no suelen coincidir con los que pueden desencadenar cáncer en los adultos como el hábito de fumar o la exposición a toxinas medioambientales. Los niños que padecen determinados trastornos de origen genético, como el Síndrome de Down, pueden tener un riesgo más elevado de desarrollar cáncer. Lo mismo, los niños sometidos a quimioterapia o

radioterapia por un cáncer primario, tienen mayor riesgo de desarrollar otro cáncer en el futuro. En general, la mayoría de los cánceres infantiles se desarrollan a partir de mutaciones genéticas no heredadas en los genes de células en proceso de crecimiento. Dado que suceden al azar, no hay manera de prevenirlos.⁵⁰

En general, los tipos más frecuentes de cáncer en la adolescencia se pueden dividir en dos grandes grupos:⁵¹

Enfermedades hematológicas: leucemias y linfomas

Tumores sólidos: tumores óseos (osteosarcoma, tumor de Ewing), tumores cerebrales, tumores de testículo, etc.

La leucemia es uno de los cánceres más comunes de la infancia, aparece cuando la médula ósea se ve invadida por una gran cantidad de glóbulos blancos anormales denominados blastos leucémicos, y en algunos casos penetra en el flujo sanguíneo. Por ser anormales, estas células no protegen al cuerpo de las infecciones, y dado que crecen incontroladamente, se apoderan de la médula ósea e interfieren con la producción de otros tipos de células importantes del flujo sanguíneo como los glóbulos rojos y las plaquetas.⁵²

La leucemia provoca problemas como hemorragias, anemia, dolor en los huesos e infecciones. Puede extenderse a otras partes del cuerpo como los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, el cerebro y, en el caso de los hombres, los testículos.⁵³

Los tipos de leucemia más frecuentes en adolescentes son la leucemia linfocítica aguda (LLA) y la leucemia mieloide aguda (LMA). El

tratamiento de estas neoplasias requiere que el paciente esté hospitalizado, generalmente en régimen de aislamiento para protegerle de infecciones durante el tiempo que carezca de defensas. Además del tratamiento con quimioterapia, precisará de lo que se denomina tratamiento de soporte: transfusiones sanguíneas de hematíes y plaquetas, profilaxis o tratamiento con antibióticos, hidratación y tratamiento de las complicaciones que puedan surgir a lo largo del ingreso.⁵⁴

El linfoma es un cáncer que se desarrolla en el sistema linfático, que incluye los ganglios linfáticos, el timo, el bazo, las adenoides, las amígdalas y la médula ósea. La función del sistema linfático es combatir los gérmenes que causan infecciones y enfermedades. La mayoría de los adolescentes con linfomas padecen el mal de Hodgkin (en el tejido linfático) o no Hodgkin (en células del sistema inmunológico en los órganos internos).⁵⁵

El mal de Hodgkin suele presentarse en adolescentes y adultos jóvenes. Puede surgir en los ganglios linfáticos del cuello, las axilas, el tórax o de otros lugares del cuerpo. Los ganglios se agrandan pero, en general, no duelen. Se caracteriza por la presencia de células anormales grandes denominadas células de Reed Sternberg que se detectan con un microscopio después de una biopsia. El tratamiento es con quimioterapia y con frecuencia también radioterapia.⁵⁶

El linfoma no Hodgkin es similar a la leucemia linfoblástica aguda (LLA) porque ambos se caracterizan por la presencia de linfocitos malignos en los ganglios linfáticos. Se trata con quimioterapia.⁵⁷

La mayoría de los adolescentes que padecen el mal de Hodgkin o linfomas no Hodgkin que completan el tratamiento logran una remisión completa sin señales de la enfermedad.⁵⁸

El osteosarcoma es el tipo de cáncer óseo más frecuente, suele aparecer coincidentemente cuando comienza el máximo ritmo de crecimiento óseo, afecta generalmente al sexo masculino que el femenino y en personas más altas que el promedio. Los síntomas más comunes son el dolor y la inflamación de las piernas o los brazos, en ocasiones, acompañados por la aparición de una masa. Algunas personas sufren más dolor por la noche o al realizar ejercicio. Con frecuencia, el osteosarcoma se encuentra en los huesos que rodean la rodilla, pero puede aparecer en otros huesos. El tratamiento suele incluir la quimioterapia y la cirugía para extirpar el tumor. En pocos casos, de no lograrse erradicar completamente al tumor, será necesario la amputación en parte o total de la extremidad. Para evitar la amputación se puede hacer el retiro de la parte afectada y reemplazarla con un injerto óseo o una varilla metálica. Van a requerir también terapia psicológica y rehabilitación física.⁵⁹

El sarcoma de Ewing se asemeja al osteosarcoma y suele atacar las piernas o la pelvis. El tratamiento es quimioterapia y cirugía. Algunos pacientes recibirán radioterapia además de la cirugía o en lugar de ella para asegurarse la destrucción de las células cancerosas. Responde bien a la quimioterapia y radioterapia.

La posibilidad de recuperación tanto del osteosarcoma como el sarcoma de Ewing dependen de la ubicación del tumor, de su tamaño y de si se ha extendido o no. Ambos casos son curables.⁶⁰

El cáncer de testículos es excepcional en los adolescentes. Si se le detecta y trata a tiempo, el cáncer testicular casi siempre tiene cura. Los jóvenes deben aprender a examinar sus testículos en forma regular para detectar cualquier bulto anormal ya que ésta suele ser la primera señal de este cáncer.⁶¹

La mayoría de los tumores cerebrales en la adolescencia son primarios siendo dos los más frecuentes: los astrocitomas y los endimomas. Los astrocitomas se originan de las células cerebrales denominadas astrocitos, habitualmente no se extiende fuera del cerebro y médula espinal ni otros órganos, generalmente da cefalea, vómitos y cambios en el estado mental, así como también somnolencia, letargo, terquedad, cambios en la personalidad, desórdenes de conducta y problemas con sus facultades mentales, se presentan tempranamente en uno de cada cuatro pacientes. El tratamiento dependerá de la localización. Generalmente se puede extirpar, realizar radioterapia, y algunos también recibirán quimioterapia. Si se instala el tratamiento oportunamente, es posible curar el cáncer.⁶²

Los tipos de cáncer en niños y adolescentes son distintos a los de la población adulta, la probabilidad de curación es dos veces superior a la de los adultos, por lo que, la detección y tratamiento precoz son los pasos más importantes para luchar contra estas enfermedades. Así, el acceso al tratamiento oportuno puede salvar la vida de miles de niños cada año.⁶³

FACTORES DE RIESGO ASOCIADOS AL CÁNCER

Si bien es cierto se desconoce el origen del cáncer, existen algunos factores de riesgo asociados, entre los que tenemos los siguientes:

Factores medio ambientales como la radiación y algunas sustancias químicas.⁶⁴

Factores genéticos y antecedentes de cáncer familiar.⁶⁵

CUADRO CLÍNICO DEL CÁNCER EN ADOLESCENTES

Al menos 8 de cada 10 niños o adolescentes, con algún tipo de cáncer, suelen presentar los siguientes síntomas:⁶⁶

- Masa abdominal anormal o inflamación
- Fiebre prolongada y sin causa aparente.
- Palidez, pérdida de energía y pérdida de peso rápido.
- Dolores de cabeza persistentes y sin causa aparente, a menudo con vómitos.
- Formación de hematomas con facilidad y sangrado sin causa aparente.
- Pérdida de equilibrio y cambio repentino en el comportamiento.
- Hinchazón en los ganglios de cuello, axilas o ingles.
- Brillo blanco en los ojos.

DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

La evaluación del cáncer comienza con una historia clínica y una exploración física. En general, la búsqueda del cáncer forma parte del examen médico de rutina y se realiza fundamentalmente para detectar los cánceres de tiroides, de testículo, de boca, de ovario, de piel y de ganglios linfáticos. Cuando se detecta el cáncer, otras pruebas para determinar el estadio del mismo ayudan a conocer su exacta localización y si se ha extendido a otros órganos. Todo ello ayuda a los

médicos a planificar un tratamiento apropiado y a determinar el pronóstico. Algunos tipos de cáncer, particularmente los linfomas, pueden ser difíciles de clasificar, aún para un experto. La identificación precisa del cáncer permite a los oncólogos elegir el tratamiento más efectivo.⁶⁷

Los métodos de diagnóstico más comunes incluyen:

La biopsia, mediante la cual se obtiene quirúrgicamente una pequeña muestra de tejido que examina el patólogo para identificar la presencia de células cancerosas. Si el tumor tiene líquido se emplea la biopsia aspiración con aguja fina (BAAF).⁶⁸

La endoscopía permite insertar un tubo flexible con una cámara en las cavidades corporales permitiendo observar directamente las lesiones sospechas y realizar biopsias de estos tejidos.⁶⁹

El colonoscopio puede detectar crecimientos tumorales dentro del colon.⁷⁰

El laparoscopio permite evaluar los órganos internos abdominales. El diagnóstico por imágenes se puede realizar mediante rayos X, tomografías, resonancia magnética, ecografía y doppler.⁷¹

Además, se cuenta con marcadores tumorales, sustancias que a menudo pueden ser estudiadas en muestras de sangre, orina o tejidos del cuerpo para identificar el tipo de cáncer. Estos marcadores son producidos por el mismo tumor o por el cuerpo como respuesta a la presencia del cáncer.⁷²

Los exámenes de laboratorio incluyen perfiles bioquímicos (DHL) y el hemograma control, básicamente para el diagnóstico de neoplasias hematológicas.⁷³

TRATAMIENTO

El diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil y del adolescente son procesos largos que requieren tiempo y paciencia, así como, se asocia a efectos secundarios a corto como largo plazo. Afortunadamente, los avances médicos permiten que los pacientes completen los esquemas de tratamiento con éxito, pudiendo abandonar el medio hospitalario y crecer como cualquier otro niño. En la actualidad, hasta el 70% de todos los niños con cáncer se pueden curar.⁷⁴

El tratamiento incluye la quimioterapia, radioterapia y la cirugía. El programa de tratamiento necesario en cada caso dependerá del tipo de cáncer, así como de su agresividad, lo extendido que esté y la edad del paciente.⁷⁵

La quimioterapia es una medicación que se usa como tratamiento complementario para eliminar las células cancerosas que quedan en el cuerpo. Los adolescentes con cáncer suelen recibirla por vía intravenosa u oral. Algunas quimioterapias requieren ser aplicadas intratecalmente (en líquido cefalorraquídeo o líquido espinal). La duración de la quimioterapia y el tipo concreto de fármaco va depender del tipo de cáncer y de la respuesta que realizará cada paciente. Los esquemas pueden ser quimioterapia diaria, semanal o mensual. También se puede realizar en varios ciclos para que el cuerpo del niño pueda descansar y recuperarse entre ciclo y ciclo.⁷⁶

Muchos medicamentos utilizados en la quimioterapia conllevan riesgo de problemas a corto y largo plazo. Los efectos a corto plazo incluyen: náuseas, vómitos, caída del cabello, fatiga, anemia, mayor riesgo de hemorragia y mayor riesgo de infección debido a la destrucción de la médula ósea, así como lesiones renales e irregularidades menstruales. Algunos de los medicamentos que se utilizan en la quimioterapia también se asocian a riesgo de inflamación de la vejiga, hematuria, pérdidas auditivas u lesiones renales. Otros pueden provocar problemas cardiacos y cutáneos. Algunos de los efectos colaterales a largo plazo son la infertilidad, trastornos de crecimiento, daño a órganos e incremento del riesgo de sufrir un segundo cáncer.⁷⁷

Durante el tratamiento médico, también se adoptarán precauciones y se recetarán otros medicamentos para contrarrestar la máxima cantidad posible de efectos secundarios de la quimioterapia.

QUIMIOTERAPIA

Es una de las principales modalidades de tratamiento en oncología. Utiliza diversos fármacos o compuestos químicos capaces de destruir (citotóxicos) o frenar el desarrollo (citostáticos) de las células cancerosas. La elección del tipo de quimioterapia y sus dosis están en función de las peculiaridades de la enfermedad y de las características de cada paciente.⁷⁸

Los efectos secundarios de la quimioterapia varían en función del tipo de fármaco utilizado y de la persona que recibe el tratamiento. Estos efectos se producen en gran parte porque estos fármacos también afectan a las células normales del organismo, en especial a las células que están en continua renovación como las células sanguíneas, las

células de las mucosas, las células reproductoras y las células de la piel y cuero cabelludo.⁷⁹

Los efectos secundarios pueden ser inmediatos, a corto y largo plazo. De forma inmediata pueden aparecer los siguientes síntomas: dolor local por la punción de la vena, sensación de calor o quemazón durante la introducción del fármaco. En algunas ocasiones, puede aparecer un shock anafiláctico situación que será controlada de inmediato por el personal sanitario encargado de su administración.⁸⁰

A corto plazo, es decir, las primeras horas y días tras la administración de la terapia, los síntomas más frecuentes son los siguientes: náuseas y vómitos, dolores musculares y articulares, cefaleas, febrícula, sensación de decaimiento y cansancio. Esta sintomatología es muy variable en su presentación e intensidad, y que se caracteriza porque pasadas unas horas desaparecerán.

Los efectos a mediano plazo se presentan por la afectación repetida de las células más sensibles, manifestándose por los siguientes síntomas: diarrea o estreñimiento, parálisis intestinal, estomatitis o alteración de la mucosa oral, toxicidad renal. Uno de los efectos más frecuentes es la depresión medular lo que origina anemia, leucopenia y trombocitopenia. La anemia se manifestará con cansancio, debilidad y en las mujeres con amenorrea. La leucopenia va a ocasionar mayor susceptibilidad a padecer de infecciones, en tanto que la trombocitopenia será responsable de la aparición de hemorragias y hematomas.⁸¹

Las células del cuero cabelludo también son de las más frecuentemente afectadas por algunos fármacos, produciéndose

alopecia temporal, ya que, transcurridos 3-4 meses desde la finalización de la terapia, este volverá de nuevo a crecer.⁸²

MEDIDAS PARA DISMINUIR EFECTOS DE LA QUIMIOTERAPIA

La mayoría de efectos secundarios pueden ser minimizados o disminuidos adoptando una serie de medidas antes, durante y después de la administración de la quimioterapia, como los siguientes:

Respecto a la alimentación: realizar una alimentación equilibrada en la que exista representación de todos los grupos alimenticios: frutas y verduras, carnes y pescados, cereales y productos lácteos. Realizar una dieta variada y fundamentalmente proteica, ello ayudará a renovar las células del organismo. Ingerir bastantes líquidos como mínimo dos litros al día. Con ello se reducirá el riesgo de estreñimiento y de problemas renales. Realizar comidas en pequeñas cantidades, frecuentes e ingerirlas muy lentamente. Evitar comidas flatulentas, así la digestión será más ligera. Procurar que los alimentos sean blandos, se masticarán y se digerirán más fácilmente. Procurar distraerse mientras se come, ello ayudará a restar importancia a los problemas alimenticios.⁸³

Para disminuir el riesgo de infección, ser muy estricto con la higiene, realizar duchas diarias, lavado de manos constantes y ser riguroso en la limpieza de las zonas genitourinarias. Evitar rasguños, heridas, cortes. Utilizar cepillos de dientes blandos. Evitar el contacto con personas con enfermedades infecto contagiosas (gripe, sarampión, resfriados).⁸⁷

Con respecto a la anemia, descansar todo lo posible. Limitar las actividades a las cosas importantes y necesarias. Incorporarse despacio para evitar mareos.

Para evitar hemorragias, vigilar la aparición de cualquier hematoma o mancha roja en la piel, heces rojas o negras, o pequeñas hemorragias por nariz o encías. Evitar cualquier deporte o actividad física en la que pueda sufrir contusiones o heridas.

En cuanto a la caída del cabello, dormir con almohadas blandas y fundas suaves. Utilizar peines anchos y champús muy suaves. Evitar permanentes, tintes, rulos y en general cualquier agente abrasivo.

En caso de alteraciones de la cavidad oral, mantener una higiene bucal estricta utilizando cepillos blandos y cremas o líquidos fluorados. Ingerir los líquidos y alimentos templados o fríos, con ello se evitará la irritación de las encías y si tienen llagas o heridas les molestarán menos.

Con respecto a la piel, evitar la exposición al sol. No aplicarse perfumes, after shave, colonia o cualquier producto que contenga alcohol. Mantener la piel hidratada y tras el baño o la ducha secarse con pequeños golpes y nunca frotando.⁸⁸

CONOCIMIENTO DEL ADOLESCENTE SOBRE AUTOCUIDADO

El conocimiento puede ser analizado desde diferentes puntos de vista: Desde el punto de vista filosófico, Salazar Bondy, lo define como *“un proceso psíquico que consiste en aprender una cosa, propiedad o hecho general. Es percibir un objeto mentalmente por un sujeto, de esta manera el humano es un ser cognoscente.”* Es así que los conocimientos se adquieren gracias a los actos de aprehender y el producto de la operación mental de conocer. El sujeto lo adquiere como consecuencia de la capacidad del objeto.⁸⁹

Este conocimiento se puede adquirir, acumular, transmitir, derivar de unos a otros. No son puramente subjetivos, pueden independizarse del

sujeto gracias al lenguaje, tanto para sí mismos como para otros sujetos. Distingue dos niveles de conocimientos: conocimiento vulgar, aquel que es adquirido y usado espontáneamente; y, el conocimiento científico, aquel que se adquiere adoptando un papel que requiere de un esfuerzo y preparación especial, es caracterizado por ser selectivo, metódico, sistemático, explicativo, analítico y objetivo (apoyado en la experiencia).

En pedagogía, el conocimiento es denominado como tipo de experiencia que contiene una representación de un suceso ya vivido, también se le define como la facultad consciente o proceso de comprensión, entendimiento, que pertenece al pensamiento, percepción, inteligencia, razón.⁹⁰

Mario Bunge, define el conocimiento como *“el conjunto de informaciones, ideas, conceptos, enunciados que pueden ser claros, precisos, fundados, vagos e inexactos, que posee el hombre y que va renovando constantemente producto de su experiencia.”* El cual puede ser clasificado como conocimiento vulgar, llamándose así a todas las representaciones que el común de los hombres se hace en su vida por el simple hecho de existir, de relacionarse con el mundo, de captar mediante los sentidos información inmediata acerca de los objetivos, los fenómenos naturales y sociales, se materializa mediante el lenguaje simple y natural, en contraposición al conocimiento científico que es racional, sistemático y verificable a través de la experiencia.⁹¹

Sobre el conocimiento Kant afirma que está determinado por la intuición sensible y los conceptos, distinguiéndose 2 tipos de conocimientos, el puro y el empírico. El primero se desarrolla antes de la experiencia y el segundo después de la experiencia.⁹²

Bertrand Russell, plantea como el conjunto de informaciones que posee el hombre como producto de su experiencia, además implica

todas las relaciones cognoscitivas, atención, sensación, memoria, imaginación, creencia, duda, etc. que establecen cierta correspondencia entre un sujeto y un objeto, siendo el sujeto de carácter mental y el objeto de naturaleza indeterminada.⁹³

El paciente que debuta con una enfermedad crónica, como es el cáncer, tiene muchas dudas y temores debido al desconocimiento que tiene del mismo y los cambios que tendrá en su vida a partir de ese momento. Puede experimentar ansiedad en un inicio pero conforme pasa el tiempo de tratamiento aprende a conocer los signos, síntomas propios de su enfermedad o tratamiento y los cambios que sufrirá en su estilo de vida. Asimismo, aprenderá a prevenir ciertas circunstancias y acciones de riesgo para evitar complicaciones, lo cual redundará en un óptimo cuidado.

Por lo expuesto, el paciente necesita obtener información sobre las actividades de autocuidado que debe realizar; el cual será obtenido a través del personal de salud sea médico o enfermera. Entre ellos tenemos, el cuidado de la piel, la cavidad oral, el tipo de alimentación y necesidades hídricas, el descanso y sueño, la restricción de actividades físicas e identificación de los signos de alarma y complicaciones. La adquisición e incremento de conocimientos al respecto estará condicionada por el bagaje de experiencia y disponibilidad de información que el paciente pueda tener durante la experiencia de hospitalización o consulta externa.

PRÁCTICAS

Se entiende así a la exposición reiterada a una situación concreta y luego como la repetición de una respuesta consistente frente a ella, cualquiera sea su definición se le maneja como sinónimo de experiencia.⁹⁴

Así por ejemplo, un paciente que está expuesto a varias hospitalizaciones para un mismo tratamiento, como los pacientes que reciben sesiones de quimioterapia cada 21 días, tendrá mayor experiencia debido a que va a estar reiteradamente expuesto a una situación que puede estar relacionada a su propio cuidado, y a su vez tener mayor número de contactos con el personal de salud lo cual va a contribuir a que se afiancen conductas frente a esas situaciones y lleguen a formar parte de su aprendizaje y por lo tanto de sus conocimientos y comportamientos.⁹⁵

Para que el ser humano ponga en práctica cierto tipo de conocimiento, sea este científico o vulgar, es necesario en primera instancia un acercamiento directo mediante el uso de los sentidos y la conducta psicomotriz, es decir, el experimento. No puede haber prácticas de tal o cual conocimiento si antes no se tiene la experiencia esta será evaluada objetivamente mediante la observación de las habilidades y destrezas psicomotriz del sujeto. Independientemente es evaluada por la conducta psicomotriz referida por el sujeto para el logro de los objetivos. De lo cual tenemos que la práctica, es el ejercicio de un conjunto de habilidades y destrezas adquiridas por medio de la experiencia, la cual puede ser valorada a través de la observación o expresada a través del lenguaje.

EL AUTOCUIDADO EN LA SALUD

La Organización Panamericana de la Salud, define; el autocuidado como "todas las medidas y decisiones que adopta una persona para prevenir, diagnosticar y tratar su salud y la decisión de utilizar los sistemas formales e informales de la salud".⁹⁶

Según Gary M. y González P. define que "el autocuidado constituye aquellas actividades iniciadas desde el nacimiento o relacionadas por

un individuo, familia y comunidad para alcanzar el polo máximo de independencia y mantener o promover una salud máxima".⁹⁷

Teniendo en cuenta la importancia del autocuidado en la promoción de la vida y el bienestar de los seres humanos, es importante conocer algunos orígenes de la noción y la evolución de las diferentes prácticas de cuidado, con este fin distinguir las razones que han precedido a estas prácticas, diferenciar los aspectos culturales que han condicionado y proporcionado la función de cuidar de acuerdo con el sexo e identificar las rupturas y los comportamientos y los fenómenos de apropiación de algunas de estas prácticas dentro de la cultura. Para el final proponer el autocuidado como una estrategia fundamental para promover la vida y el bienestar de las personas, de acuerdo con sus características culturales de género, etnia, clase y ciclo vital.

El concepto de autocuidado es un constructo conceptual muy utilizado en la disciplina de enfermería. La autora que ha desarrollado este concepto es Dorotea Orem, quien definió el autocuidado como *"la práctica de actividades que los individuos inician y realizan para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar."* Según esta teorizadora el autocuidado es una acción que tiene un patrón y una secuencia y cuando se realiza efectivamente, contribuye de manera específica a la integridad estructural, desarrollo y funcionamiento humanos.⁹⁸

El concepto de autocuidado se explica, como una contribución constante del individuo a su propia existencia. *"como un conjunto de acciones intencionadas que realiza o realizaría la persona para controlar los factores (internos o externos) que puedan comprometer su vida y su desarrollo posterior. Es una conducta que realiza o debería realizar la persona para sí misma."*⁹⁹

Según Orem, el autocuidado no es innato, se debe aprender, por lo tanto requiere que se enseñe, esta enseñanza constituye una

responsabilidad de todo profesional de la salud, uno de ellos el enfermero, donde la educación juega un papel importante en la medida que permite a las personas hacer frente a los problemas de salud.¹⁰⁰

Considerando que Orem define al ser humano como un todo desde una visión holística en el que cada persona es una combinación única de factores físicos, cognitivos, emocionales y espirituales, en interrelación estrecha con su entorno cambiante y concede mucha importancia a la adaptación de este ser humano al mundo en que vive. Así mismo, debemos tener presente que el autocuidado, consiste en acciones que permiten mantener la vida y la salud no son innatos deben aprenderse y dependen de las costumbres, creencias y prácticas habituales del grupo social al cual el individuo pertenece.¹⁰¹

Orem sostiene que la salud se relaciona con la estructura y funciones normales, ya que cualquier desviación de la estructura o del funcionamiento se denomina correctamente una ausencia de salud en el sentido de unidad integral; el ser humano es considerado como unidad que funciona biológica, psicológica y socialmente.

La teoría de Martha Rogers, sostiene que *“el hombre es un todo unificado en constante relación con un entorno con el que intercambia continuamente materia y energía, y que se diferencia de los otros seres vivos por su capacidad de cambiar este entorno y de hacer elecciones que le permitan desarrollar su potencial.”* Para Rogers, el fin de la enfermería es promover la armonía entre el hombre y su entorno, reforzar la coherencia y la integridad del campo humano, redirigir la integración del campo humano y de los campos ambientales con el propósito de ayudar al ser humano a alcanzar un estado de máxima salud física, mental y social.¹⁰²

Existen diferentes tipos de autocuidado, según los objetivos o resultados que se quieren alcanzar.

Autocuidado universal: También llamadas necesidades de base, actividades de la vida cotidiana, salud física y mental referidos por todos los individuos para conservar la integridad funcional del género humano y las demandas de autocuidado.¹⁰³

Categorías:

- Mantenimiento de un ingreso suficiente de aire.
- Mantenimiento de una ingesta suficiente de agua.
- Mantenimiento de una ingesta suficiente de alimentos.
- Provisión de cuidados asociados con procesos de evacuación y excrementos.
- Equilibrio entre actividades y descanso.
- Equilibrio entre la soledad y la comunicación
- Prevención de peligros en la vida, funcionamiento y bienestar.
- Ser normal con las normas del grupo.

Autocuidado del desarrollo: Promover las condiciones necesarias para la vida y la maduración, prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas situaciones, en los distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adulto y vejez.¹⁰⁴

Autocuidado en relación a la desviación de la salud: Cuando una persona a causa de su enfermedad o accidente se vuelve dependiente y pasa a la situación de receptor de autocuidado, el cual tiene como objetivos prevenir complicaciones y evitar la incapacidad prolongada después de una enfermedad denominándoles demanda de autocuidado para la prevención secundaria. La demanda de autocuidado relacionada con la prevención terciaria tiene que ver con el funcionamiento eficaz y satisfactorio de acuerdo con las posibilidades existentes.¹⁰⁵

ENFERMERÍA ONCOLÓGICA

La enfermera es indispensable para que el paciente hospitalizado por cáncer durante su proceso de recuperación sea capaz de participar activamente en su autocuidado; necesario para el mantenimiento de la vida y la salud.

Fomentar el autocuidado del paciente oncológico es muy importante ya que con ello se pretende reducir el número de reinternamientos y consultas a urgencias, además de reducir la estancia hospitalaria que es muy frecuente en algunos casos de neutropenias prolongadas, asimismo a ser partícipe de ello a la familia para que pongan en práctica lo aprendido en el hogar, de esta manera se pretende modificar y disminuir los factores de riesgo, con la finalidad de mejorar y mantener una buena calidad de vida. Además, para ello, el individuo debe aprender y realizar algunas actividades para cuidar de sí mismo. Lo más importante es que las efectúe con las modificaciones que le impone la enfermedad como: higiene oral, el cuidado de la piel, tipo de alimentación, la ingesta de líquidos, las prohibiciones dietéticas, el descanso y sueño, así como la restricción de algunas actividades, los signos de alarma y complicaciones; tales acciones le permitirá sentirse mejor y más independiente, le producirá más seguridad al proporcionarse su propio cuidado y en última instancia le ayudará a prevenir complicaciones.¹⁰⁶

Siempre que sea posible, los niños mayores con cáncer deberían de implicarse activamente en su tratamiento. Se les debería proporcionar información sobre su tipo concreto de cáncer y sus efectos utilizando un lenguaje adaptado a su edad y nivel de comprensión.

Los niños mayores pueden culpabilizarse, como si el cáncer fuera culpa suya. Psicólogos, trabajadores sociales y otros miembros del

equipo de tratamiento del cáncer pueden ser de gran ayuda para tranquilizar al niño, apoyarlo y ayudarlo a expresar y a afrontar sus sentimientos. El equipo de tratamiento del cáncer puede orientar y apoyar a los pacientes y a sus familiares. Les puede ayudar a soportar el sufrimiento y a afrontar la incertidumbre y los cambios en la vida del paciente y toda la familia impuestos por el cáncer y su tratamiento. Si es necesario, el equipo también puede contactar o visitar el centro de enseñanza del niño para explicar el diagnóstico a sus profesores y/o compañeros de clase. Sustituir el miedo, la ignorancia y los malentendidos por la empatía, la comprensión y la información es una meta fundamental en el proceso de ayudar a un niño con cáncer a afrontar su enfermedad.¹⁰⁷

La imagen corporal y la sexualidad están entre las preocupaciones más importantes de los adolescentes y adultos jóvenes. En la edad en que la apariencia física es tan importante, estos pacientes están perdiendo el pelo, aumentando o perdiendo peso y sometiéndose a operaciones que a menudo pueden desfigurarles. Del mismo modo, cuando su identidad sexual está en formación, se encuentran enfrentando la posibilidad de tener deficiencias sexuales e infertilidad.¹⁰⁸

Una de las preocupaciones para estos pacientes es tener que interrumpir su educación mientras dura el tratamiento. Estos jóvenes tienen la preocupación de tener que faltar a clase y atrasarse en sus estudios, ya sea en la escuela primaria, la universidad o institutos vocacionales.

Además de las cuestiones clínicas, las experiencias psicosociales de los adolescentes y adultos jóvenes son diferentes de las de los niños o adultos. Mientras aprenden a ajustarse a tratamientos y efectos secundarios, deben enfrentar aflicciones emocionales, cuestiones de autoestima y la incertidumbre sobre el futuro. Además, como todos los adultos jóvenes, también tienen las preocupaciones de salir con

chicas/chicas y con respecto al matrimonio, las relaciones con compañeros, el independizarse de sus padres y asumir la responsabilidad por su propia salud.¹⁰⁹

Las intervenciones de Enfermería en la atención psicosocial se dirigen a facilitar el afrontamiento positivo. El educador en destrezas de afrontamiento positivo debe poseer varios de ellas.¹¹⁰

- La primera es la capacidad para escoger el mejor momento para la enseñanza, lo cual es difícil si la información sobre la enfermedad, los efectos secundarios de la terapia y las medidas de autocuidado debe realizarse de manera progresiva y repetida. Los primeros objetivos son obtener el consentimiento informado, dar asesoría sobre los efectos secundarios inmediatos y garantizar comportamiento seguros de autocuidado
- La segunda destreza es la integración. La rehabilitación precoz se logra cuando la enfermera enseña estrategias de autocuidado que ponen de relieve los aspectos de salud del individuo y la integración de las implicaciones de la enfermedad y la recuperación en estilo de vida.
- La tercera destreza es la comprensión. La enfermera que escucha con cuidado la forma en que el paciente interpreta la información puede movilizar recursos psicológicos y espirituales apropiados.
- La cuarta destreza, es la interpretación, que proporciona al paciente los fundamentos de los tratamientos, los procedimientos y las medidas de autocuidado. La interpretación inteligente hace que el paciente se sienta menos abrumado,
- La quinta destreza es el entrenamiento. La enfermera ayuda al paciente a superar los sucesos difíciles como los mielogramas, las venopunciones, las náuseas, el vómito y la alopecia.

- La enfermera que educa al paciente con cuidado y de manera gradual en las situaciones estresantes y desconocidas, ofrece un apoyo máximo y facilita el afrontamiento exitoso.

2.3. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE TÉRMINOS

A continuación se presenta la definición de algunos términos a fin de facilitar su comprensión en el estudio.

Conocimientos de Autocuidado de los Adolescentes Hospitalizados:

Es la respuesta expresada por el adolescente con cáncer hospitalizado acerca de toda aquella información que refiere poseer sobre el autocuidado como producto de la estancia y la orientación con el personal de salud, en torno a la forma de cuidarse a sí mismo, para recuperar, conservar y mantener la salud, con la finalidad de disminuir los riesgos de complicaciones derivadas de su enfermedad o tratamiento. El cual fue obtenidos a través de un cuestionario y valorado en conoce y no conoce.

Prácticas de Autocuidado de los Adolescentes Hospitalizados:

Es la respuesta expresada del adolescente con cáncer hospitalizado sobre todas aquellas acciones o actividades que realiza para disminuir los riesgos de complicaciones derivadas de su enfermedad o tratamiento. El cual fue obtenidos a través de un cuestionario y valorado en adecuado e inadecuado.

Adolescente: Es el individuo hombre o mujer cuyas edades fluctúan entre los 14 a 19 años de edad y que se encuentran hospitalizados en el servicio de adolescentes del INEN recibiendo tratamiento médico para el cáncer.

CAPITULO III

METODOLOGÍA

3.1. TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

El estudio es de tipo cuantitativo, ya que se le asigna un valor numérico a los hallazgos; nivel aplicativo, en razón a que se derivó de la realidad para modificarla; método descriptivo de corte transversal, en tanto a que permite presentar los hechos o fenómenos tal y como se obtuvieron en un tiempo y espacio determinado.

3.2. LUGAR DE ESTUDIO

El estudio se realizó en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, ubicada en la avenida Angamos Este 2520 Surquillo, en el servicio de hospitalización de adolescentes tercer piso E. El cual fue inaugurado el 12 de agosto de 1994 con el objetivo de brindar una atención especializada a este grupo etéreo con diagnóstico oncológico, al inicio entre las edades de 14 a 19 años y desde hace 2 años incorporó al adulto joven hasta los 24 años.

El servicio de hospitalización de adolescentes se organiza en dos departamentos: Medicina y cirugía oncológica. El área de medicina oncológica cuenta con 7 ambientes y un total de 39 camas, 3 ambientes para mujeres y 4 ambientes para varones. Dos ambientes pertenecen a neutropenia donde están hospitalizados con aislamiento invertido los pacientes con leucemias y linfomas. Los demás ambientes están destinados a los adolescentes con tumoraciones sólidas. Cada ambiente tiene entre 4 a 6 camas.

En los últimos años se tiene un ingreso mensual promedio de 60 pacientes, alrededor del 60% son varones y aproximadamente el 40% con diagnóstico de algún tipo de leucemia.

La estancia media de un paciente adolescente con leucemia nuevo es de un mes, y los pacientes continuadores o de cirugía en promedio permanecen entre 5 a 10 días. En este servicio laboran médicos, enfermeras y técnicos de enfermería con especialización en oncología. El equipo médico está integrado por 5 oncólogos y 24 enfermeras oncólogas que laboran en turnos rotativos según programación del servicio.

3.3. POBLACIÓN DE ESTUDIO

La población estuvo constituida por los todos los pacientes adolescentes con cáncer que se encontraban hospitalizados en el departamento de medicina oncológica del servicio de adolescentes del INEN durante el mes de noviembre del 2013; de aproximadamente 33.

3.4. UNIDAD DE ANÁLISIS

Pacientes adolescentes con cáncer hospitalizado en el servicio de medicina oncológica de adolescentes del INEN.

3.5. CRITERIOS DE SELECCIÓN

3.5.1. CRITERIO DE INCLUSIÓN:

- ❖ Paciente oncológico adolescente con edad de 14 a 19 años, de ambos sexos que sepan leer y escribir.
- ❖ Hospitalizados para recibir quimioterapia con un tiempo mínimo de tratamiento, en caso de leucemias a partir del 20 avo. día de

hospitalización; y, en los tumores sólidos, en el tercer curso de quimioterapia.

- ❖ Pacientes adolescentes conscientes y orientados en tiempo, espacio y persona.
- ❖ Pacientes adolescentes que hablan el idioma castellano.
- ❖ Paciente adolescentes que aceptan participar voluntariamente en el estudio, previa autorización de sus padres o tutores.

3.5.2. CRITERIO DE EXCLUSIÓN:

- ❖ Pacientes oncológicos adolescentes nuevos.
- ❖ Pacientes que no completan el instrumento.

3.6. TÉCNICA E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La técnica fue la encuesta, y el instrumento un cuestionario (Anexo B), que consta de presentación, instrucciones, datos generales y datos específicos. El cual fue sometido a juicio de expertos conformado por ocho profesionales en enfermería que laboran en el área de oncología; siendo procesada la información en la Tabla de Concordancia y Prueba Binomial. (Anexo D). Luego de recibir las sugerencias de los expertos se procedió a realizar la prueba piloto a fin de someter a validez estadística mediante la prueba ítem test coeficiente de correlación de Pearson (Anexo G), y para la confiabilidad estadística se aplicó la prueba de Kuder de Richardson (Anexo H) .

3.7. PROCEDIMIENTO DE ANALISIS E INTERPRETACION DE LA INFORMACION

Para implementar el estudio se realizaron los trámites administrativos en la Unidad de Investigación del INEN, a fin de obtener las facilidades pertinentes para la realización del estudio. Posteriormente se llevo a

cabo la coordinación con la Enfermera Jefe del Servicio de Medicina oncológica de adolescentes del INEN; a fin de elaborar el cronograma de recolección de datos considerando de 20 a 30 minutos para su aplicación previo consentimiento informado.

Luego de recolectado los datos, estos fueron procesados previa elaboración de la Tabla de Códigos (Anexo E) y la Tabla Matriz (Anexo F) mediante la aplicación del paquete de Excel.

Los resultados fueron presentados en gráficos y/o tablas estadísticas para su análisis e interpretación considerando el marco teórico.

Para la medición de las variables de estudio se aplicó la estadística descriptiva, el promedio aritmético, la frecuencia absoluta y porcentajes; valorando la variable conocimientos en conoce y no conoce y la variable práctica en adecuada e inadecuada. (Anexo I).

3.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para ejecutar el estudio se tuvo en cuenta la autorización de la institución y el consentimiento informado del sujeto de estudio o del padre o tutor en caso sea menor de edad; así mismo se le informó que la información solo será utilizada para fines académicos y es de carácter anónimo y confidencial. (Anexo C).

CAPITULO IV

RESULTADOS Y DISCUSION

Luego de recolectado los datos, estos fueron procesados y presentados en tablas y/o gráficos estadísticos para su análisis e interpretación considerando el marco teórico. Así tenemos:

4.1. RESULTADOS

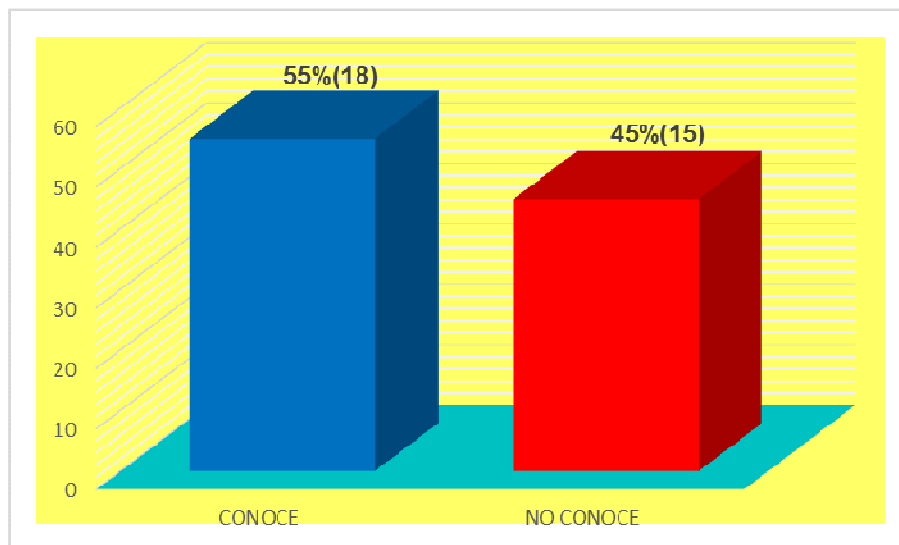
En cuanto a los datos generales tenemos que del 100% (33), 49% (16) tienen de 18 a 19 años, 36% (12) de 16 a 17 años y 15% (5) de 14 a 15 años; 64% (21) son de sexo masculino y 36% (12) de sexo femenino; 73% (24) tienen secundaria, 21% (7) superior y 6% (2) primaria; 73% (24) son de provincia y 27% (9) de Lima; 58% (19) son católicos, 30% (10) evangélicos y 12% (4) otros; 40% (13) tienen de 2 a 6 meses de tiempo de enfermedad, 27% (9) de 7 a 12 meses, 24% (8) de 0 a 1 mes y 9% (3) más de 12 meses; 49% (16) tienen de 2 a 7 hospitalizaciones, 30% (10) más de 7 hospitalizaciones y 21% (7) solo 1 hospitalización. (Anexo J).

Por lo que se puede evidenciar que la mayoría de los adolescentes hospitalizados tienen de 16 a 19 años, estudios secundarios, son de provincia, tienen de 0 a 12 meses de tiempo de enfermedad, y de 2 a más de 7 hospitalizaciones; y el mayor porcentaje es de sexo masculino, y son católicos.

Respecto a los conocimientos de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización del 100% (33), 55% (18) conocen y 45% (15) no conocen. (Grafico N° 1). Los aspectos que conocen están referidos a que la comida de un paciente luego de la quimioterapia debe ser cocido y fraccionado, que el agua es el líquido más conveniente para

GRAFICO N° 1

CONOCIMIENTOS DE AUTOCUIDADO DE LOS ADOLESCENTES DURANTE SU HOSPITALIZACION EN EL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLASICAS LIMA – PERU 2013

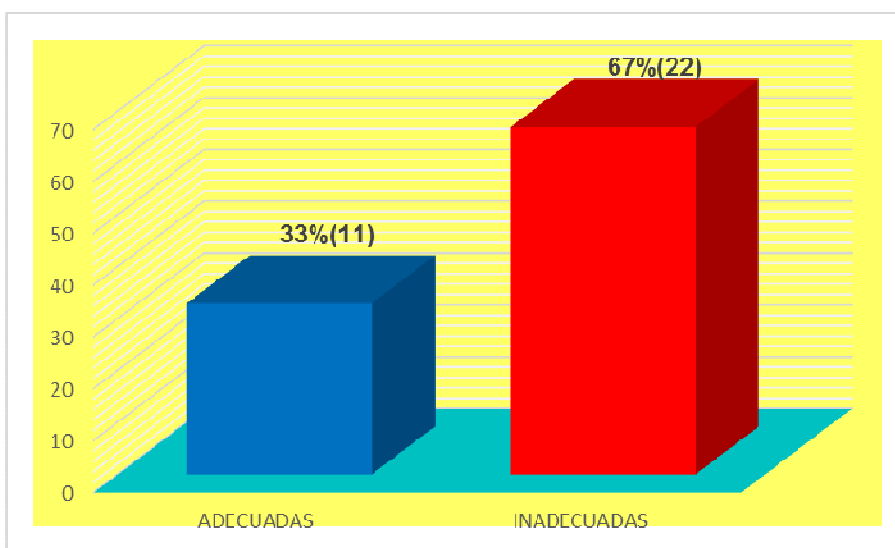


Fuente: Instrumento aplicado a Adolescentes Hospitalizados en el INEN. Lima – Perú. 2013.

hidratarse, que para evitar el estreñimiento es importante consumir alimentos que contengan fibra y agua, que la piel morada o moretones son indicadores de que las plaquetas están bajas y que las transfusiones se aplica cuando la hemoglobina y las plaquetas están bajas; mientras que los aspectos que no conocen están dadas por que los colutorios especiales después de la quimioterapia sirven para evitar las heridas en la boca, es necesario controlar la orina luego de la quimioterapia para valorar el buen funcionamiento del riñón, la importancia del uso de protectores solares y/o evitar la exposición al sol

GRAFICO N° 2

PRACTICAS DE AUTOCUIDADO DE LOS ADOLESCENTES DURANTE SU HOSPITALIZACION EN EL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLASICAS LIMA – PERU 2013



Fuente: Instrumento aplicado a Adolescentes Hospitalizados en el INEN. Lima – Perú. 2013.

para evitar los efectos en la piel de la quimioterapia, y que la fiebre es un signo de baja de las defensas e infección. (Anexo M).

Acerca de las prácticas de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización del 100% (33), 33% (11) adecuadas y 67% (22) inadecuadas. Los aspectos que son inadecuados está dado por el consumo de agua debe hacerlo con frecuencia, ante la caída del cabello debe utilizar champú suave y cortarse el cabello, y debe lavarse frecuentemente las manos y consumir líquidos en caso de diarreas; mientras que los aspectos con prácticas adecuadas está dado que para evitar contraer enfermedades contagiosas debe evitar estar en contacto con personas enfermas, el agua es el tipo de líquidos que consume con frecuencia y duerme 8 horas en la noche. (Anexo L).

4.2. DISCUSIÓN

La adolescencia es una etapa de la vida que se caracteriza por ser una fase de grandes determinaciones hacia una mayor independencia psicológica y social; en la cual se desarrolla la capacidad de transigir y de tomar decisiones importantes, en el joven tiende a la autonomía, aumenta sus preocupaciones sobre el futuro, puede controlar su conducta y desarrolla más claramente su identidad. Estas características se asientan más en la fase final de la adolescencia o adolescencia tardía.

De ahí que cuando en esta etapa de la vida se presenta una enfermedad con diagnóstico de cáncer interfiere con esta etapa del desarrollo, siendo la independencia la característica más afectada, el cual se ve coartada por los largos tratamientos y eventuales hospitalizaciones, que implican una fuerte dependencia del equipo de salud y de sus padres.

Por lo que la enfermedad oncológica, cuando está asociada a una experiencia de sufrimiento, puede generar un alto nivel de estrés que afecta no sólo a la supervivencia sino también a la calidad de vida. Es decir en el adolescente enfermo de cáncer pueden aparecer secuelas físicas y/o psíquicas a corto o largo plazo según el tipo de tumor, tratamientos recibidos y duración de los mismos.

Por otro lado, la hospitalización y la enfermedad producen una discontinuidad en la vida del adolescente enfermo, que se caracteriza por la interrupción de sus actividades; pérdida del control sobre su entorno y sobre sí mismo; transformación y adaptación; incertidumbre

sobre el futuro; ruptura del desarrollo normal de la vida, y cambios en la vida personal, social y escolar.

De modo que las personas con cáncer tienen que incorporar a su vida diaria autocuidados (AC), siendo necesario indagar e identificar el conjunto de ideas, conceptos, y enunciados que posean, los cuales deben ser claros, precisos, ordenados, durante la quimioterapia que le permitan prevenir complicaciones o convivir con su enfermedad y desarrollarse de una forma adecuada. Por lo que los enfermeros oncológicos ejercitan un rol importante en la identificación de los cuidados adecuados que necesita la persona, teniendo en cuenta su situación, capacidades, patología, tratamiento o cuidados previos que ya realizaba, en qué medida realiza estos cuidados y cuál es la dificultad que lo impide, identificando así el problema que requiere intervención y su causas para desarrollar un plan de cuidados para el paciente sometido a quimioterapia.

La quimioterapia afecta principalmente a las células de división rápida como la de la piel, cabello y mucosa oral. La toxicidad cutánea muchas veces se manifiesta con hiperpigmentación de la piel y lechos ungüeales. Tras el tratamiento la piel se vuelve más frágil, tiende a researse y agrietar, se debe evitar la exposición directa al sol y usar siempre bloqueadores solares con filtro UV. Asimismo se debe vigilar estrictamente la función renal por ser realizado en base a fármacos nefrotóxicos, siendo necesario mantener una adecuada hidratación oral y endovenosa antes y durante el tratamiento. Esta acción muchas veces se ve limitada por las náuseas y vómitos constantes que se producen por efecto del tratamiento, lo cual será contrarrestado por otros fármacos.

Al respecto Amaya Simeón, Rosalina Lisbet, (2012), concluye que *“...los postoperados de cáncer de colon en mayor porcentaje no conocen los autocuidados pertinentes a su enfermedad”*. Asimismo Inche Aquino, Marlene (2009), concluyo que “el nivel de conocimientos del paciente oncológicos sobre el autocuidado, en el hogar, la mayoría tiene un conocimiento medio con tendencia a bajo, referido, a que deben comer en poca cantidad pero varias veces al día, es necesario tomar descanso y tomar periodos de descanso durante el día utilizar terapia de relajación, es poco sociable y comunicativo. Mientras que los aspectos relacionados con el conocimiento alto está dado por que conoce que debe comer una dieta variada que ayuden a tolerar los efectos de tratamiento, la cantidad de líquidos que debe de consumir, lavarse las manos antes de comer e ir al baño para evitar las infecciones, quererse a sí mismo porque ayuda a superar problemas y que es necesario expresarse abiertamente porque ayuda a desvanecer los temores y preocupaciones. Por otro lado Flores P. Carlos, y colbs (2009) concluyeron que *“el personal de enfermería debe intervenir directamente con acciones hacia la enseñanza del autocuidado y demostración de su importancia, dado que se requieren acciones eficaces que prevengan sobre la patología, efectos colaterales, así como reforzamiento y creación de una autoestima positiva, evidenciando la oportunidad de que el personal implemente apoyo educativo en este punto”*.

Por lo expuesto y los datos obtenidos en el estudio podemos concluir que los conocimientos de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización, el mayor porcentaje conocen que la comida de un paciente luego de la quimioterapia debe ser cocido y fraccionado, que el agua es el líquido más conveniente para hidratarse, que para evitar el estreñimiento es importante consumir alimentos que contengan fibra

y agua, que la piel morada o moretones son indicadores de que las plaquetas están bajas y que las transfusiones se aplica cuando la hemoglobina y las plaquetas están bajas; seguido de un porcentaje considerable que no conocen que los colutorios especiales después de la quimioterapia sirven para evitar las heridas en la boca, es necesario controlar la orina luego de la quimioterapia para valorar el buen funcionamiento del riñón, la importancia del uso de protectores solares y/o evitar la exposición al sol para evitar los efectos en la piel de la quimioterapia, y que la fiebre es un signo de baja de las defensas e infección; lo cual le puede conllevar a complicaciones que puede afectar el proceso de recuperación y restablecimiento de los efectos del tratamiento de quimioterapia, repercutiendo de alguna manera en su estilo y calidad de vida.

La práctica de autocuidado del adolescente con cáncer, está dado por todas aquellas acciones asociadas a los cambios (componente físico), deterioro o a una disminución en la eficiencia del funcionamiento orgánico (componente fisiológico). De allí que las acciones están relacionadas con los aspectos de efectos de la quimioterapia y su manejo en la alimentación, hemorragia, prevención de infección, higiene diaria, identificar signos y síntomas de anemia, cuidado para la alopecia, la estomatitis, la xerostomía, la mucositis, la disfagia, manejo de estreñimiento y diarrea, el ejercicio, sueño, la respiración, la circulación; sin embargo, a pesar de haber varios cambios que están presentes en toda persona y que avanza a ritmos diferentes, estos, dependen de los estilos de vida como es del consumo de alimentación saludable, plan de ejercicios, rutina de evacuación intestinal entre otros.

De igual modo, siendo la quimioterapia un tratamiento netamente inmunosupresor se debe orientar todas las actividades para evitar las infecciones durante este periodo, de ahí la importancia del lavado de

manos como medida básica para evitar estas complicaciones. Además estos pacientes tienen mayor riesgo de sufrir lesiones o accidentes debido a que disminuyen otros elementos de la sangre, como las plaquetas y la hemoglobina, así debemos enfatizar el evitar deportes de contacto y juegos bruscos, típicos en esta edad de la vida, por el riesgo a sangrados y hematomas.

El adolescente debe estar concientizado acerca de los signos y síntomas de alarma tras el tratamiento, así debe reconocer, a la fiebre como un probable signo de infección, el sangrado como un signo de disminución de las plaquetas, las diarreas como signo de una infección digestiva, las llagas en la boca como un signo de toxicidad, etc. tras estas molestias debe acudir siempre al control médico. El cansancio es una sensación de debilidad física y emocional y mental que puede experimentar el paciente como resultado de la enfermedad o de su tratamiento. Esto se produce por destrucción masiva de células saludables de nuestro organismo, el bajo nivel de glóbulos rojos en la sangre provoca que el paciente se sienta fatigado. De ahí la importancia de enfatizar el cumplimiento de las horas de sueño y descanso por la noche.

La adecuada hidratación previa y posterior al tratamiento está orientada fundamentalmente a prevenir una insuficiencia renal por nefrotoxicidad de las drogas a nivel glomerular, tubular e intersticial. Posterior al tratamiento el paciente debe pasar por un periodo de cautela y debe tener cuidado para evitar el contagio de cualquier enfermedad, ya que es más susceptible a ella por el efecto inmunosupresor de las drogas; por lo que debe mantenerse alejado de las personas enfermas y limitar el número de sus visitas o contactos por el riesgo de adquirir alguna enfermedad infecto-contagiosa.

De ahí que por los resultados obtenidos en el estudio se puede deducir que las prácticas de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización; el mayor porcentaje tiene prácticas inadecuadas referidas a que el consumo de agua debe hacerlo con frecuencia, ante la caída del cabello debe utilizar champú suave y cortarse el cabello, y debe lavarse frecuentemente las manos y consumir líquidos en caso de diarreas; seguido de un porcentaje menor considerable y significativo de adolescentes con prácticas adecuadas que está dado que para evitar contraer enfermedades contagiosas debe evitar estar en contacto con personas enfermas, el agua es el tipo de líquidos que consume con frecuencia y dormir 8 horas en la noche; lo cual puede repercutir negativamente en el proceso de recuperación del tratamiento que enfrenta y conllevarle a riesgos que pueden complicar el cuadro, prolongar el tiempo de hospitalización, los costos y afectar su calidad de vida.

CAPITULO V

CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. CONCLUSIONES

- ❖ Los conocimientos de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas , el mayor porcentaje conocen que la comida de un paciente luego de la quimioterapia debe ser cocido y fraccionado, que el agua es el líquido más conveniente para hidratarse, que para evitar el estreñimiento es importante consumir alimentos que contengan fibra y agua, que la piel morada o moretones son indicadores de que las plaquetas están bajas y que las transfusiones se aplica cuando la hemoglobina y las plaquetas están bajas; sin embargo un porcentaje considerable de adolescentes no conocen que los colutorios especiales después de la quimioterapia sirven para evitar las heridas en la boca, es necesario controlar la orina luego de la quimioterapia para valorar el buen funcionamiento del riñón, la importancia del uso de protectores solares y/o evitar la exposición al sol para evitar los efectos en la piel de la quimioterapia, y que la fiebre es un signo de baja de las defensas e infección.
- ❖ Respecto a las prácticas de autocuidado de los adolescentes durante su hospitalización; el mayor porcentaje tiene prácticas inadecuadas referidas a que el consumo de agua debe hacerlo con frecuencia, ante la caída del cabello debe utilizar champú suave y cortarse el cabello, y debe lavarse frecuentemente las manos y consumir líquidos en caso de diarreas; seguido de un porcentaje menor considerable con prácticas adecuadas referida

a que para evitar contraer enfermedades contagiosas debe evitar estar en contacto con personas enfermas, el agua es el tipo de líquidos que consume con frecuencia y dormir 8 horas en la noche.

5.2. LIMITACIONES

Los resultados del estudio solo son válidos y generalizables para los adolescentes hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.

5.3. RECOMENDACIONES

Las recomendaciones derivadas del estudio están dadas por:

- ✓ Que el personal de enfermería formule y desarrolle un Programa de Educación para la Salud dirigida al paciente adolescente hospitalizado y familia sobre el autocuidado a fin de promover la adopción de estilos de vida saludable y contribuir a mejorar su calidad de vida.
- ✓ Que el servicio de hospitalización de adolescentes elabore un protocolo o guías de procedimientos sobre el autocuidado para el paciente que recibe quimioterapia que guíe las funciones preventivas del personal de enfermería.
- ✓ Rrealizar estudios sobre los factores que influyen en las prácticas de autocuidado del adolescente con cáncer.
- ✓ Realizar estudios cualitativos sobre el autocuidado en el paciente adolescente con cáncer para analizar a profundidad esta problemática.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- (1) (6) (9) (10) Organización Panamericana de la Salud. Advierten epidemia de cáncer en América Latina. [citado 23 de abril 2012]. Disponible en: <http://www.infobae.com/2007/04/23/312938-advierten-epidemia-cancer-america-latina>
- (2) (3) (53) Ministerio de Salud (MINSA). El Cáncer se previene y se puede curar a tiempo. Lima-Perú. 2012. [citado 13 de mayo 2013]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2012/pnlcc/index.html>
- (4) (5) (56) (67) Organización Panamericana de la Salud (OPS). El cáncer es la segunda causa de muerte en América Latina. [citado 10 Septiembre 2010] Disponible en: <http://www.infobae.com/2010/09/10/1008882-el-cancer-es-la-segunda-causa-muerte-america-latina>
- (7) (12) (54) Presti Paula de Figueiredo, Macedo Carla Renata D., Caran Eliana Monteiro, Rodrigues Ana Helena D., Petrilli Antônio Sérgio. Epidemiological study of cancer in adolescents at a referral center. Rev. paul. pediatr. [Internet]. 2012 June [cited 2015 June 03]; 30(2): 210-216. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822012000200009&lng=en.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822012000200009>.
- (8) (55) (59) Vidaurre Rojas, Tatiana. Cáncer en el Perú: Progresos en su Prevención y Diagnóstico. INEN Lima-Perú. [citado 16 Junio 2013] Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=viRKJooxAUk>
- (11) (56) (58) Temedi, Patrícia Pereira; Mello, Débora Faleiros de; Menossi, Maria José; Lima, Regina Aparecida Garcia de. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura / Cuidados paliativos para adolescentes con cáncer: una revisión de la

literatura / Palliative care to adolescents with cancer: a literature review. Rev. bras. enferm;62(1):107-112, jan.-fev. 2009.

(13) (60) Pinillos A. Cáncer en el Perú: Retos para el milenio. Acta Médica Peruana.2006; 28 (23): 55.

(14) (64) (68) Instituto Nacional del Cáncer. Cáncer .Estados Unidos. [citado 10 Agosto 2011]. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/tipos/cancer-respuestas>

(15) (16) Woodgate RL. Una forma diferente de ser: las experiencias de los adolescentes con cáncer. Cáncer Nurs 2005; 28 (1): 8-15.

(17) (66) Kareema. Ramini; Brow R; Buekner E. Embracing changes: adaptations by adolescents wint cáncer. Pediatric Nursing, 2008; 31(1): 72-79

(18) (67) Wu L; Chin Ch; Haase J; Chen Ch. Coping experiences of adolescents with cáncer. A qualitative study. Journal of advanced nursing, 2008; 65(1): 2358-2366.

(19) (70) Suris J,C; Michaud P,A; Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. Arch Dis Child, 2004; 89: 37-49.

(20) (74) Callaghan D. The influence of spiritual growth on adolescents' initiative and responsibility for self-care. Pediatric Nursing, 2005; 31(2): 91-96.

(21) (78) Gibson F; Mulhall A,B; Richardson A; Edwards J,L; Ream E; Sepion B,J. A phenomenological study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. Oncology Nursing Forum, 2005; 32(3); 651-660.

(22) (62) Dood M,J; Miaskowski C. The PRO-SELF program: A self-care interention program for patients receiving cáncer treatment. Seminars in Oncology Nursing, 2000; 16(4): 300-308.

(23) (65) Reina M; Oliva A; Parra A. Percepciones de autoevaluación: autoestima, autoeficacia y satisfacción vital en la adolescencia. *Psychology, Society & Education*, 2010; 2(1): 47-59.

(24) (61) (72) Solidoro S,A. Apuntes de Cancerología. 2^{da} Edición. Lima- Perú. Ed. Concytec-Dominus, 2005; 45-48

(25) (27) (63) Amaya S, Rosalina Lisbet. “Conocimiento sobre el autocuidado del colostoma en el hogar del paciente postoperado de cáncer de colon en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2012” [Tesis para optar grado de Doctor en Enfermería en Educación], Lima-Perú, UNMSM, 2014: 23-35

(26) (98) (100) (101) Orem D. Nursing: concepts of practice. 6^{ta} ed. Mosby. St Louis, EEUU: 2001

(28) (73) Inche A, Marlene. “Nivel de conocimientos de pacientes oncológicos sobre autocuidado en el hogar en el servicio de quimioterapia ambulatoria del Hospital Nacional Arzobispo Loayza 2009.” [Trabajo de investigación para optar el Título de Especialista en Enfermería Oncológica]. Lima – Perú. UNMSM. 2009: 12-38

(29) (104) (107) Sánchez M,M. Efectividad de la educación personalizada al paciente que recibe quimioterapia ambulatoria. Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins: marzo-abril, 2004.

(30) (75) (105) Reyes X; Sánchez M. Conocimientos y actitudes previas a la quimioterapia en pacientes remitidos a la liga Colombiana contra el cáncer. Cuadernos Latinoamericanos de Administración. Colombiana 2012; 16 (1): 67-78.

(31) (103) (106) Figueroa P, Sara; Guamán M A, María; Guerrero I, Alexandra. “Protocolo de autocuidado en pacientes postmastectomizadas que acuden a consulta externa de oncología clínica y quimioterapia del Hospital Vicente Corral Moscoso.” [Tesis

para optar el título de Licenciada en Enfermería. Cuenca-Ecuador. Universidad de Cuenca. 2012.]

(32) (108) Flores P. Carlos; Saavedra V. Cristina H.; Meza Z. María Elena. "Autocuidado en pacientes con quimioterapia." En: artículo Desarrollo Científico de Enfermería. Estado de Veracruz-México. 2009. Vol 17.Nº 10. Pág. 430-434.

(33) (41) (76) Hokkanen H; Eriksson; El Ahonen; Santera S. Los adolescentes con cáncer: la experiencia de la vida y la forma en que me hizo Podría fácil. Cáncer Nurs 2004; 27 (4): 325-35.

(34) (42) (71) Larouche S,S; Chin P,L. "Los cambios en la imagen corporal experimentado por adolescentes con cáncer." J Pediatr Oncol Nurs 2006; 23 (4): 200-9.

(35) (43) Woodgate, L.R. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. European Journal of Cancer Care, 15, 8-18.

(36) (44) (77) Yeh Ch. Experiencia personal de los adolescentes taiwaneses con cáncer. Analiza J Caring Sci 2002; 16: 232-9.

(37) (49) Organización Mundial de la Salud (OMS). Reporte sobre cáncer y Cuidados paliativos. (en línea) Technical Report Series 804 Ginebra. 2001. [citado febrero 2013]. Disponible en <http://www.who.int/es/>

(38) (79) Elizelaine C. Castanheira L. García R. Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. Sao Paulo Brasil: Revista Latinoamericana Enfermagen. 2010

(39) (77) Domínguez A. Clima Social Familiar en Adolescentes con Cáncer y Adolescentes con tumores benignos. Lima: Universidad César Vallejo.2006; 71-79

(45) (88) Florián M. Afectividad en un grupo de adolescentes diagnosticados con leucemia a través del psicodiagnóstico de Rorschach. Pontificia Universidad Católica del Perú. 2006: 1-4.

(46) (83) Gálvez N. Representación social sobre el Cáncer. Descubriendo para mejorar el Cuidado. Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo. 2007.

Instituto Regional de Neoplásicas Norte. Informe del Registro Hospitalario de Cáncer del IREN Norte 2010-2011. (en línea) Trujillo-Peru. (citado abril 2014). Disponible en: <http://www.irennorte.gob.pe/pdf/epidemiologia/informe5.pdf>

(47) (80) Llerena A,Ch. Características de los estilos de vida de los pacientes oncológicos sometidos a quimioterapia ambulatoria en el Instituto de Enfermedades Neoplásicas 2004. Tesis para optar el Título de Licenciada en Enfermería. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, 2004.

(48) (85) Linares L; Benedito M; Piqueras A. El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. Universidad de Valencia. 2010: 318-327.

(50) (81) Dozal M,RM. "Intervención de enfermería en familias para el autocuidado de niños con cáncer" [Tesis para optar el título de especialistas en Enfermería Materno Infantil-Pediatría.] Monterrey-México. Universidad Autónoma de Nuevo León. 1995.

(51) (82) Sociedad Americana contra el cáncer. Quimioterapia: una guía para pacientes y sus familias. (en línea) Puerto Rico. 2013. (citado abril 2013). Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003026-pdf.pdf>

(52) (87) Vargas O,H. Guía de Cuidado para pacientes en tratamiento con quimioterapia ambulatoria. Departamento de Enfermería del

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Lima-Perú, 2013: 11-22

(89) Salazar B,A. El punto de vista filosófico. Lima – Perú. Editorial El Alce. 1988.

(90) Sentena I; Lavado S; Pinto A; Duarte L; Espíritu F; Santos T. Métodos de asociación de contenidos: una alternativa para analizar, datos textuales en las investigaciones de enfermería. Perú: Revista Peruana de enfermería,.2005;1: 10-15

(91) Bunge M. La Ciencia y su Método y Filosofía. Buenos Aires – Argentina. Editorial Siglo XX. 1988.

(92) Heidegger, M. Kant y el problema de la metafísica. Fondo de cultura económica, 2014.

(93) Zavadvker, N. La teoría emotivista de los valores de Bertrand Russell. *A Parte Rei: revista de filosofía*, 2010; 69; 8-12.

(94) Eslava V. Aspectos psicológicos del adolescente con cáncer. Lima: Universidad San Marcos, 2011: 6-15

(95) Espinoza H, MS. “Conocimientos y prácticas sobre el autocuidado que tienen los pacientes colostomizados que asisten a la consulta de Enfermería del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2002.” [Tesis para optar el Título de Licenciada en Enfermería]. Lima-Perú. UNMSM, 2002: 21-39

(96) (97) Gary M; González P. Calidad de Calidad de autocuidado y algunos factores biosicoculturales del paciente del programa de asma. Chimbote-Perú. 2007.

(99) (102) Rogers, Martha. Teorías de Enfermería: Martha Rogers. (en línea). Diciembre de 2010 (citado mayo 2013). Disponible en: <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/3276>

BIBLIOGRAFIA

Allen R, Newman SP, Souhami RL. Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. *Eur J Cancer* 1997;33(8):1250-5.

Anderson DM, Rennie KM, Ziegler RS, Neglia JP, Robison LR, Gurney JG. Medical and neurocognitive late effects among survivors of childhood central nervous system tumors. *Cancer* 2001;92(10):2709-19.

Angus J, Miller K, Pulfer T, McKeever P. Studying delays in breast cancer diagnosis and treatment: critical realism as a New Foundation for Inquiry. *Oncol Nurs Forum*. 2006;33(4):62-70.

Apter A, Farbstein I, Yaniv I. Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2003;12(3): 473-92.

Ávila, N. Talleres de arte con adolescentes hospitalizados. Una experiencia de comunicación. *Educere*, 2009; 13(45), 449-456.

Baker JN, Hinds PS, Spunt SL, Barfield RC, Allen C, Powell BC, et al. Integration of palliative care practices into the ongoing care of children with cancer: individualized care planning and coordination. *Pediatr Clin North Am* 2008;55(1):223-50.

Betz, C., Redcay, G., Tan, S. Selfreported health care self-care needs of transition-age youth: a pilot study. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 2003; 26(3), 159-181.

Billson AL, Walker DA. Assessment of health status in survivors of cancer. *Arch Dis Child* 1994;70(3):200-4.

Bradlyn, A. S., Pollock, B.H. A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer: a randomized trial. *Pediatrics*, 2008; 122, 305-317.

Britto, M. T., DeVellis, R. F., Hornung, R. W., DeFriese, G. H., Atherton, H. D., & Slap, G. B. Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics*, 2004; 114 (5), 1272-1280. doi: 10.1542/peds.2003-1134-L

Callaghan, D. Basic conditioning factors' influences on adolescents' healthy behaviors, self-efficacy and self-care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 2006; 29, 191-204.

Chanock SJ, Kundra V, Johnson FL, Douglas O, Singer M. The other side of the bed: what caregivers can learn from listening to patients and their families. In: Pizzo PA, Poplack PG, editors. *Principles and practice of pediatric oncology*. 4th ed. Baltimore (MD): Williams and Wilkins; 2002: 1393-410.

Clemente, I. Clinicians' Routine use of non-disclosure: Prioritizing "Protection" over information needs of adolescents with cancer. *Journal of Cancer Nursing* 2007; 39 (4), 19-34. (citado 23 de abril 2013). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2409277/?tool=pubmed>

Dejong M, Fombonne E. Depression in paediatric cancer: an overview. *Psychooncology* 2006;15(7):553-66.

Eiser C, Vance YH. Implications of cancer for school attendance and behavior. *Med Pediatr Oncol* 2002;38(5):317-9.

Haase, J.E., Bell, C.J. Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 2007; 34(3), 681-688.

Hays RM, Valentine J, Haynes G, Geyer JR, Villareale N, McKinstry B, et al. The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life. *J Palliat Med* 2006; 9(3):716-28.

Hinds, P.S., Quargnenti, A., Bush, A.J., Pratt, C., Fairclough, D., Rissmiller, G., Betcher, D., Gilchrist, G.S. An evaluation of the impact of a self-care coping intervention on psychological and clinical outcomes in adolescents with newly diagnosed cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 2000; 4(1), 6-17.

Joubert D, Sadéghi MR, Elliott M, Devins GM, Laperrière N, Rodin G. Physical sequelae and self-perceived attachment in adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology* 2001;10(4):284-92. Stevens MC, Mahler H, Parkes S. The health status of adult survivors of cancer in childhood. *Eur J Cancer* 1998;34(5):694-8.

Kaplan CP, Haas JS, Perez EJ, Gregorich SE, Somkin C, Des Jarlais G, et al. Breast cancer risk reduction options: awareness, discussion, and use among women from four ethnic groups. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2006;15(1):162-166.

MacLean WE Jr, Foley GV, Ruccione K, Sklar C. Transitions in the care of adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Cancer* 1996; 78(6):1340-4.

Ministerio de Salud. Programa Nacional de Cáncer. (citado 5 de marzo de 2013). Disponible en: [http:// www.redsalud.gov.cl/portal/url/page/minsalcl/g_proteccion/g_programacancer/presentacion_programacancer.html](http://www.redsalud.gov.cl/portal/url/page/minsalcl/g_proteccion/g_programacancer/presentacion_programacancer.html)

Mitby PA, Robison LL, Whitton JA, Zevon MA, Gibbs IC, Tersak JM, et al. Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer* 2003;97(4):1115-26.

Mitchell, T. The social and emotional toll of chemotherapy – patients' perspectives. *European Journal of Cancer Care*, 2007; 16, 39–47.

Moore, I. M., Challinor, J., Pasvogel, A., Matthay, K., Hutter, J. & Kaemingk, K. Behavioral adjustment of children and adolescents with cancer: teacher, parent, and self-report. *Oncology Nursing Forum*, 2003; 30 (5), E84-E91. doi: 10.1188/03.ONF.E84-E91

Moore, J.B., Beckwitt, A.E. Children with cancer and their parents: self-care and dependent-care practices. *Issues Autocuidado en adolescentes portadores de cáncer*. *Horiz Enferm*, 2011; 22 (1), 73-81

Oeffinger KC, Hudson MM. Long-term complications following childhood and adolescent cancer: foundations for providing risk-based health care for survivors. *CA Cancer J Clin* 2004;54(4):208-36.

Cousens P, Waters B, Said J, Stevens M. Cognitive effects of cranial irradiation in leukaemia: a survey and meta-analysis. *J Child Psychol Psychiatry* 1988; 29(6):839-52.

Oppenheim D, Hartmann O. Psychotherapeutic practice in paediatric oncology: four examples. *Br J Cancer* 2000; 82(2):251-4.

Orem, D. Modelo de Orem. *Conceptos de Enfermería en la práctica*. Capítulos 3, 6, 7 y 8. Barcelona, España: Masson Salvat. Enfermería. 1993

Organización Mundial de la Salud. *Programas Nacionales de Control del Cáncer: Políticas y pautas para la gestión* [internet]. Ginebra: OMS; 2005 [acceso el 7 de agosto de 2005]. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-NCCP.pdf>.

Pai, A.L.H., Drotar, D., Kodish, E. Correspondence between objective and subjective reports of adherence among adolescents with acute lymphoblastic leukemia. *Children's health care*, 2008;

37, 225-235.

Pasquini M, Biondi M, Costantini A, Cairoli F, Ferrarese G, Picardi A, et al. Detection and treatment of depressive and anxiety disorders among cancer patients: feasibility and preliminary findings from a liaison service an oncology division. *Depress Anxiety* 2006; 23(7):441-8.

Radice D, Redaelli A. Breast cancer management: quality of life and cost considerations. *Pharmacoeconomics*. 2003; 21(6):383-396.

Ritchie, M. Psychological nursing care for adolescents with cancer. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 2001; 24, 165-175.

Sanjari, M., Heidari, S., Shirazi, F., Salemi, S. Comparison of coping strategies in iranian adolescents with cancer and their parents. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 2008; 31, 185-197.

Soler MV. Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. Tesis. Alicante; 1996.

Tobón, O. El autocuidado una habilidad para vivir. *Hacia promoción de la Salud*, 2008; 8, 37-49.

Uchitomi Y, Akechi T, Okamura H, Kugaya A, Zensho H, Kagaya A, et al. Positive influence of a liaison program on the rate of psychiatric consultation referrals for cancer patients. *Psychiatry Clin Neurosci* 1998; 52(3):275-8.

Zeltzer LK. Cancer in adolescents and young adults psychosocial aspects. Long-term survivors. *Cancer* 1993; 71(10 Suppl):3463-8.

Zullig, K., Valois, R., Drane, W. Adolescent distinctions between quality of life and self-rated health in quality of life research. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2005; 3(64), doi:10.1186/1477- 7525-3-64

ANEXOS

INDICE DE ANEXOS

ANEXO		Pág.
A	Operacionalización de las variables	I
B	Instrumento	III
C	Consentimiento Informado	VII
D	Tabla de Concordancia – Prueba Binomial	VIII
E	Tabla de Códigos	IX
F	Tabla Matriz de Datos	XI
G	Validez del instrumento	XIII
H	Confiabilidad del instrumento	XIV
I	Medición de Variables	XV
J	Datos Generales de Adolescentes Hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Lima - Perú 2013.	XVI
K	Conocimiento de Autocuidado de los Adolescentes según ítems durante su hospitalización en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Lima - Perú 2013.	XVII
L	Prácticas de Autocuidado de los Adolescentes según ítems durante su hospitalización en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Lima - Perú 2013.	XVIII

ANEXO A
OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable	Definición conceptual	indicadores	Sub-indicadores	Definición operacional	Valor final
Conocimiento de autocuidado de los adolescentes hospitalizados en el INEN.	Es el conjunto de informaciones, ideas, conceptos que posee el hombre y que va renovando constantemente producto de su experiencia.	Higiene	Higiene corporal Higiene oral Colutorios especiales Lavado de manos Cuidado de la piel	Es toda aquella información que el adolescente tiene durante su hospitalización, sobre la forma de cuidarse asimismo para recuperar, conservar y mantener su salud.	Conocen
		Alimentación	Tipo de alimentación Ingesta de líquidos Prohibiciones dietéticas Fecal y urinaria		No conocen
		Eliminación	Descanso y sueño Tipos de actividades físicas		
		Actividad física y descanso	Fiebre Sangrado Diarreas Estreñimiento Náuseas y vómitos Infecciones Aislamiento Soporte transfusional		
		Signos de alarma y complicaciones			

Variable	Definición conceptual	indicadores	Sub-indicadores	Definición operacional	Valor final
Prácticas de autocuidado de los adolescentes hospitalizados en el INEN.	Son las acciones que asumen las personas en beneficio de su propia salud. Son prácticas a través de las cuales se promueven conductas positivas de salud, se previenen enfermedades y se tratan síntomas.	Higiene Alimentación Eliminación Actividad física y descanso Signos de alarma y complicaciones	Higiene corporal Higiene oral Colutorios especiales Lavado de manos Cuidado de la piel Tipo de alimentación Ingesta de líquidos Prohibiciones dietéticas Fecal y urinaria Descanso y sueño Tipos de actividades físicas Fiebre Sangrado Diarreas Estreñimiento Náuseas y vómitos Infecciones Aislamiento Soporte transfusional	Es el conjunto de acciones o actividades intencionadas que realiza el adolescente hospitalizado con cáncer para disminuir los riesgos de complicaciones derivadas de su enfermedad o tratamiento.	Adecuadas Inadecuadas

ANEXO B



UNMSM – FM – UPG
PSEE 2013

INSTRUMENTO

I. PRESENTACIÓN

Señor (a) Buenos días/tardes, mi nombre es Ana Cecilia Carrillo Lloclla, enfermera de la Segunda Especialización en Enfermería Oncológica; que estoy realizando un estudio en coordinación con la institución a fin de solicitar su valiosa colaboración a través de sus respuestas sinceras y veraces a un instrumento que se le va a entregar, expresándole que es de carácter anónimo y confidencial. Agradezco anticipadamente su participación en el estudio.

II. INSTRUCCIONES

A continuación se le solicita que lea cada uno de los ítems y responda con un aspa según corresponda la respuesta que Ud. considere la más correcta de acuerdo a la información que posea. Por favor se le solicita responder todas las preguntas.

III. DATOS GENERALES

- a) Edad:
- b) Sexo: M () F ()
- c) Grado de instrucción:
- d) Procedencia (o de qué lugar del Perú proviene).....
- e) Religión.....
- f) ¿Cuánto tiempo te encuentras en tratamiento de tu enfermedad?
.....
- g) ¿Cuántas veces has estado hospitalizado?

IV. DATOS ESPECIFICOS

- 1. **El lavado de manos lo debes realizar con la finalidad de:**
 - a) Mantenerlas limpias.
 - b) Disminuir el riesgo a infección.
 - c) Favorecer la recuperación.
- 2. **Los colutorios especiales te sirven para:**
 - a) Evitar las caries.
 - b) Mantener la boca limpia y libre de gérmenes.
 - c) Para evitar que salgan heridas en la boca después de la quimioterapia.
- 3. **La comida de un paciente que está en tratamiento de quimioterapia debe ser:**
 - a) Dieta normal y abundante.
 - b) Todo cocido y fraccionado.
 - c) La que le apetezca en ese momento.
- 4. **La cantidad de líquido que deberías tomar mientras estas recibiendo quimioterapia es:**
 - a) De 0 a 3 vasos diarios
 - b) De 4 a 7 vasos diarios
 - c) De 8 a más vasos diarios

- 5. El tipo de líquidos más conveniente para hidratarte es:**
- a) Refresco.
 - b) Agua sola.
 - c) Gaseosa.
- 6. El control de la orina mientras estas recibiendo quimioterapia es importante por qué:**
- a) Nos indica que nuestro riñón está funcionando bien.
 - b) No es tan importante mientras orinemos 1 litro diario.
 - c) Nos indica que la quimioterapia está haciendo efecto.
- 7. El dormir lo suficiente es importante, ya que:**
- a) Te permite recuperar las energías gastadas en el día.
 - b) Para poder soñar.
 - c) Te permite recuperar el peso.
- 8. Para evitar el estreñimiento debes:**
- a) Comer Alimentos que contengan fibra y tomar más agua.
 - b) Comer menos y tomar más agua
 - c) No comer de noche y tomar más agua.
- 9. Para prevenir la diarrea debes:**
- a) Tomas más agua.
 - b) Comer toda la comida.
 - c) Lavarse siempre las manos antes de comer.
- 10. La exposición al sol, ¿Afecta más tu piel después de la quimioterapia?**
- a) No, afecta igual.
 - b) Si, afecta más, debo usar protectores.
- 11. La fiebre se presenta después del tratamiento de quimioterapia, porque:**
- a) Es un signo de resfriado
 - b) Es un efecto de la quimioterapia.
 - c) Es un signo de baja de las defensas e infección.
- 12. Cuando las plaquetas están bajas en tu organismo, las molestias que se presentan son:**
- a) Se pone morada la piel con facilidad o se forman moretones.
 - b) Me pongo pálido.
 - c) Da fiebre
- 13. Cuando sientes debilidad, mareos o te cansas fácilmente puede ser que tengas:**
- a) Fiebre.
 - b) Anemia o baja de hemoglobina.
 - c) Sueño.
- 14. Durante la quimioterapia el efecto más común es:**
- a) Cansancio.
 - b) Náuseas y vómitos.
 - c) Fiebre.
- 15. El estar aislado o estar sin contacto con otras personas durante el tratamiento te permite:**
- a) No contagiar mi enfermedad
 - b) Que no me contagien alguna enfermedad infecciosa.
 - c) Recibir el tratamiento igual que los demás.

- 16. Durante el tratamiento recibes transfusiones porque:**
- a) Ayudan a curar la enfermedad.
 - b) Ayudan a subir de peso.
 - c) Las quimioterapias bajan la hemoglobina y las plaquetas.
- 17. Después de la sesión de quimioterapia es importante:**
- a) Hacer bastante ejercicio ayuda a recuperarse.
 - b) Evitar los deportes o actividades físicas fuertes.
 - c) Seguir haciendo tu vida normal.
- 18. La frecuencia con que te realizas el baño mientras estás internado es:**
- a) Interdiario
 - b) Diario
 - c) Según el clima o la estación.
- 19. Si no tienes náuseas, ¿Cuántos vasos de agua o líquidos tomas al día aproximadamente?**
- a) 2 a 4 vasos
 - b) 4 a 6 vasos
 - c) Más de 6 vasos al día
- 20. ¿Cuál es el tipo de líquidos que tomas con más frecuencia?**
- a) Agua.
 - b) Gelatina o refresco.
 - c) Gaseosa.
- 21. ¿Cuántas horas duermes en la noche?**
- a) 6 horas
 - b) 8 horas
 - c) Menos de 6 horas o más de 8 horas
- 22. ¿Dónde miccionas mientras estás con quimioterapia?**
- a) En el baño o water.
 - b) En el papagayo o chata.
 - c) En cualquier recipiente.
- 23. Si tienes fiebre, que es lo que haces?**
- a) Tomo Panadol.
 - b) Me baño para que te baje la temperatura.
 - c) Aviso al médico o la enfermera.
- 24. ¿Cómo evitas contagiarte de otras enfermedades contagiosas (gripe, sarampión, varicela)?**
- a) Teniendo todas mis vacunas.
 - b) Me alimento bien.
 - c) Evito estar en contacto con personas enfermas.
- 25. Si te sangran las encías o la boca, ¿Tu qué haces?**
- a) Con el colutorio se me pasa.
 - b) Me cepillo más seguido para evitar la infección.
 - c) Aviso al médico o a la enfermera.
- 26. Ante la caída del cabello, ¿Tu qué haces?**
- a) Te vas sacando los cabellos con las manos.
 - b) Uso champú muy suave y prefiero cortarme el cabello.
 - c) No hago nada.

27. En caso de diarreas, ¿Qué es lo primero que haces?

- a) Comer más, para no deshidratarme.
- b) Tomar más líquidos y lavarte las manos más frecuentemente.
- c) Dejar de comer para ya no ir al baño.

28. Durante tu internamiento te aíslan o te ponen en cuartos cerrados porque:

- a) Vas a recibir quimioterapia.
- b) Para protegerte porque te bajaron las defensas.
- c) Para recibir transfusiones de sangre.

Gracias por su participación

ANEXO C

CONSENTIMIENTO INFORMADO

A través del presente documento expreso mi voluntad de participar en la investigación titulada “CONOCIMIENTOS Y PRÁCTICAS DE AUTOCUIDADO DE LOS ADOLESCENTES DURANTE SU HOSPITALIZACION EN EL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLASICAS. LIMA 2013”.

Habiendo sido informado (a) de la misma, así como de los objetivos y teniendo la confianza plena de que la información que se vierte en el instrumento será solo y exclusivamente para fines de investigación en mención, además confío que la investigación utilizará adecuadamente dicha información asegurando máxima confidencialidad, me comprometo en participar en la investigación.

La investigadora del proyecto para el cual Ud., ha manifestado su deseo de hacer partícipe a su menor hijo, habiendo dado su consentimiento informado se compromete con usted a guardar la máxima confidencialidad de información; así como también asegura que los hallazgos serán utilizados solo con fines de investigación y no le perjudicarán en lo absoluto.

.....
Lic. Ana Carrillo Lloclla
(investigadora)

.....
Nombre y Firma del padre o apoderado
N° DNI:

ANEXO D

TABLA DE CONCORDANCIA - PRUEBA BINOMIAL JUICIO DE EXPERTOS

ITEMS	NUMERO DE EXPERTOS								P
	1	2	3	4	5	6	7	8	
1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.004
2	1	1	1	1	1	0	1	1	0.035
3	1	1	1	1	1	1	1	1	0,004
4	1	1	1	1	1	0	1	1	0.035
5	1	1	1	1	1	1	1	1	0.004
6	1	1	1	1	1	1	1	1	0.004
7	1	0	1	1	1	0	1	1	0.145*

*En esta pregunta se tomaron en cuenta las observaciones realizadas para la elaboración del instrumento final.

Donde:

Si = 1 No = 0

Si $p < 0.05$ la concordancia es significativa.

ANEXO E

TABLA DE CÓDIGOS

DATOS GENERALES

EDAD	CÓDIGO
14 a 15 años	1
16 a 17 años	2
18 a 19 años	3
SEXO	CODIGO
Masculino	1
Femenino	2
GRADO DE INSTRUCCIÓN	CODIGO
No estudio	0
Primaria	1
Secundaria	2
Superior	3
PROCEDENCIA	CODIGO
Lima	1
Provincia	2
RELIGION	CODIGO
Católica	1
Evangélica	2
Otros	3
TIEMPO DE ENFERMEDAD	CODIGO
0 – 1 mes	1
2 – 6 meses	2
7 – 12 meses	3
+ de 12 meses	4
NUMERO DE HOSPITALIZACIONES	CODIGO
1	1
2 – 7	2
> 7	3

DATOS ESPECÍFICOS - CONOCIMIENTOS

PREGUNTA	RESPUESTA CORRECTA(1)	PREGUNTA	RESPUESTA CORRECTA(1)
1	B	7	A
2	C	8	A
3	B	9	C
4	C	10	B
5	B	11	C
6	A	12	A

PREGUNTA	RESPUESTA CORRECTA(1)	PREGUNTA	RESPUESTA CORRECTA(1)
13	B	16	C
14	B	17	B
15	B	28	B

DATOS ESPECIFICOS - PRÁCTICA

PREGUNTA	RESPUESTA CORRECTA(1)	PREGUNTA	RESPUESTA CORRECTA(1)
18	B	23	C
19	C	24	C
20	A	25	C
21	B	26	B
22	B	27	B

ANEXO F
TABLA MATRIZ DE DATOS

Nº	Datos Generales										CONOCIMIENTOS																	PRÁCTICAS							Total		
	a	b	c	d	e	f	g	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27			
1	2	1	2	1	1	4	3	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	24
2	3	1	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	0	22
3	3	1	2	2	1	2	2	0	0	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	0	1	1	0	1	1	1	0	1	1	0	0	1	1	1	18	
4	3	1	3	1	4	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	24	
5	2	1	2	2	3	4	3	1	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	1	0	1	1	0	1	1	1	0	1	1	0	1	1	1	1	21	
6	3	1	2	2	4	1	2	1	0	0	1	1	1	1	1	0	0	1	0	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1	1	0	1	1	0	0	14	
7	2	2	2	2	3	3	3	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	27	
8	1	1	2	2	1	2	2	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	0	1	0	0	1	0	1	1	0	0	1	1	18	
9	1	2	2	2	3	3	2	1	0	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	0	0	1	0	1	0	1	1	0	18	
10	3	1	1	2	3	2	2	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	18	
11	1	2	2	1	1	2	2	0	1	1	0	0	1	1	0	1	0	1	1	0	0	1	1	1	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	17	
12	3	2	3	2	1	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	27	
13	3	2	2	2	3	3	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	26	
14	2	1	2	1	1	4	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	26	
15	3	2	3	2	1	2	2	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	1	1	25	
16	3	1	2	2	2	3	2	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	1	1	1	23	
17	3	2	3	2	1	3	3	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	25	
18	2	1	2	2	4	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	0	1	1	0	21	
19	3	1	2	1	3	2	2	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	25	
20	2	2	2	2	1	2	2	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	1	0	1	20	
21	3	2	3	2	1	3	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	1	1	1	1	24	
22	3	1	2	2	1	1	1	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	21	

ANEXO G

VALIDEZ DEL INSTRUMENTO

Para la validez estadística se aplicó la fórmula de ítem test coeficiente de correlación “r de Pearson” en cada uno de los ítems, obteniéndose:

$$R = \frac{N \sum (x_i y_i) - (\sum x_i) (\sum y_i)}{\sqrt{[N (\sum x_i^2) - (\sum x_i)^2] [N (\sum y_i^2) - (\sum y_i)^2]}}$$

ITEM	PEARSON	ITEM	PEARSON
1	0.5	15	0.2
2	0.6	16	0.5
3	0.4	17	0.2
4	0.4	18	0.2
5	0.2	19	0.4
6	0.3	20	0.2
7	0.2	21	0.1
8	0.3	22	0.3
9	0.5	23	0.2
10	0.5	24	0.4
11	0.4	25	0.3
12	0.2	26	0.5
13	0.6	27	0.3
14	0.3	28	0.2

Si $r > 0.20$ el instrumento es válido, excepto en el ítems N° 21, que por no alcanzar el puntaje deseado, el cual fue eliminado del instrumento original.

ANEXO H

CONFIABILIDAD DEL CUESTIONARIO

Para determinar la confiabilidad del instrumento se procedió a utilizar la fórmula de Kuder Richarson.

$$Kuder - Richarson = \frac{K}{K-1} \frac{(1 - \sum pq)}{S^2} \quad (1)$$

Donde:

El coeficiente Kuder-Richarson > 0.5 Para que sea confiable

K = N° de Ítem
S² = Varianza total
Σpq = Sumatoria de varianza de cada ítem

Donde:

$$K = 28$$

$$K - 1 = 27$$

$$\Sigma pq = 4.38$$

$$S^2 = 12.99$$

Reemplazando en la expresión (1):

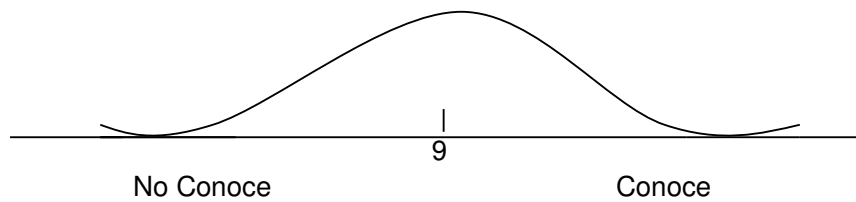
Se obtiene Kuder- Richardson = 0.67

Para que exista confiabilidad K-R >0.6, por lo tanto el instrumento es confiable.

ANEXO I

MEDICION DE LA VARIABLE

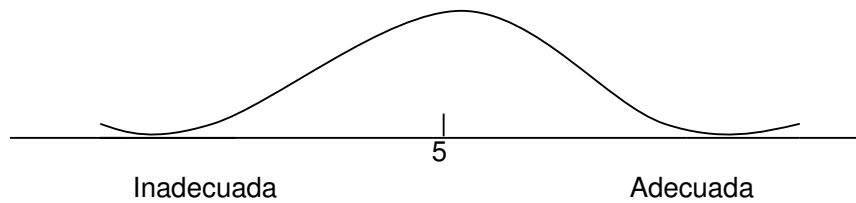
CONOCIMIENTOS



Conoce = > 10 puntos

No Conoce = < 9 puntos

PRACTICAS



Prácticas adecuadas: > 6 puntos

Prácticas inadecuadas: ≤ 5 puntos

ANEXO J

DATOS GENERALES DE ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS EN EL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLASICAS

LIMA – PERÚ

2013

EDAD	Nº	%
14 a 15 años	5	15
16 a 17 años	12	36
18 a 19 años	16	49
SEXO		
Masculino	21	64
Femenino	12	36
GRADO DE INSTRUCCIÓN		
No estudio	-	-
Primaria	2	6
Secundaria	24	73
Superior	7	21
PROCEDENCIA		
Lima	9	27
Provincia	24	73
RELIGION		
Católica	19	58
Evangélica	10	30
Otros	4	12
TIEMPO DE ENFERMEDAD		
0 – 1 mes	8	24
2 – 6 meses	13	40
7 – 12 meses	9	27
+ de 12 meses	3	9
NUMERO DE HOSPITALIZACIONES		
1	7	21
2 – 7	16	49
> 7	10	30

Fuente: Instrumento aplicado a Adolescentes Hospitalizados en el INEN. Lima – Perú. 2013.

ANEXO K

CONOCIMIENTOS DE AUTOCUIDADO DE LOS ADOLESCENTES SEGÚN ITEMS DURANTE SU HOSPITALIZACIÓN EN EL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS LIMA – PERÚ

2013

ITEMS	CONOCEN		NO CONOCEN		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%
1.El lavado de manos se realiza con la finalidad de disminuir el riesgo de infección	22	67	11	33	33	100
2.Los colutorios especiales después de la quimioterapia sirven para evitar las heridas en la boca.	24	73	9	27	33	100
3.La comida de un paciente luego de la quimioterapia debe ser cocido y fraccionado	28	85	5	15	33	100
4.La cantidad de líquido que debería consumir durante o después de la quimioterapia es de 8 a más vasos diarios	23	70	10	30	33	100
5.El tipo de líquidos más conveniente para hidratarse es agua sola	29	88	4	12	33	100
6.El necesario controlar la orina luego de la quimioterapia porque nos indica el buen funcionamiento del riñón.	25	76	8	24	33	100
7.Es necesario dormir lo suficiente para recuperar las energías gastadas en el día	32	97	1	3	33	100
8.Es importante consumir alimentos que contengan fibra y tomar líquidos (agua) para evitar el estreñimiento.	28	85	5	15	33	100
9.Es necesario lavarse las manos antes de consumir alimentos para prevenir la diarrea.	31	94	2	6	33	100
10. Es importante el uso de protectores solares y/o evitar la exposición al sol para evitar efectos de la quimioterapia en la piel.	23	70	10	30	33	100
11.La fiebre después del tratamiento de quimioterapia, es un signo de baja de las defensas e infección.	24	73	9	27	33	100
12. La piel morada o moretones son indicadores de que las plaquetas están bajas.	28	85	5	15	33	100
13. La sensación de debilidad, mareos o cansancio es un signo de anemia o hemoglobina baja.	25	76	8	24	33	100
14.Durante la quimioterapia el efecto más común es náuseas y vómitos	22	67	11	33	33	100
15.El estar aislado o estar sin contacto con otras personas durante el tratamiento evita que te contagies de alguna enfermedad infecciosa	32	97	1	3	33	100
16. Las transfusiones durante el tratamiento de la quimioterapia se aplica cuando la hemoglobina y las plaquetas están bajas.	29	88	4	12	33	100
17.Después de la sesión de quimioterapia es importante evitar los deportes o actividades físicas fuertes.	21	64	12	36	33	100
28. Durante tu internamiento para protegerte de enfermedades por defensas bajas te aíslan o te ponen en cuartos cerrados.	31	94	2	6	33	100

Fuente: Instrumento aplicado a Adolescentes Hospitalizados en el INEN. Lima – Perú. 2013.

ANEXO L

PRÁCTICAS DE AUTOCUIDADO DE LOS ADOLESCENTES SEGÚN ITEMS DURANTE SU HOSPITALIZACIÓN EN EL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS LIMA – PERÚ

2013

TEMS	ADECUADA		INADECUADA		TOTAL	
	N°	%	N°	%	N°	%
18. La frecuencia con que realiza el baño mientras estás internado es diaria.	28	85	5	15	33	100
19. En caso de no tener nauseas consume más de 6 vasos de agua o líquidos al día.	20	60	13	40	33	100
20. El agua es el tipo de líquidos que consume con frecuencia.	23	70	10	30	33	100
21. Duerme 8 horas en la noche.	19	58	14	42	33	100
22. Cuando recibe la quimioterapia micciona en el papagayo o chata.	25	76	8	24	33	100
23. En caso de presentar fiebre, comunica al médico o la enfermera	30	91	3	9	33	100
24. Para evitar contraer enfermedades contagiosas evita estar en contacto con personas enfermas. (gripe, sarampión, varicela).	20	60	13	40	33	100
25. Cuando le sangran las encías o la boca, comunica al médico o enfermera.	31	94	2	6	33	100
26. Ante la caída del cabello, utiliza champú suave y se corta el cabello.	23	70	10	30	33	100
27. En caso de diarreas, lo primero que realiza es lavarse las manos frecuentemente y consumir líquidos.	27	82	6	18	33	100

Fuente: Instrumento aplicado a Adolescentes Hospitalizados en el INEN. Lima – Perú. 2013.