

# **Taller de Trabajo Final**

## **Acciones de Autocuidado aplicadas en la Vida Cotidiana**

**(Estudio a realizar con adolescentes de reciente diagnóstico de Leucemia en el Servicio de Oncohematología del Hospital Privado de Córdoba, en el año 2019)**

**Asesora Metodológica: Lic. Estela Díaz**

**Autor: Mancini Leandro Roberto**

Córdoba - 2018

## **DATOS DEL AUTOR**

*Enfermero egresado de la Universidad Nacional de Córdoba, Facultad de Ciencias Médicas, Escuela de Enfermería en el año 2012.*

*Desde entonces que ejerzo en el Hospital Privado Universitario de Córdoba.*

*En la actualidad me encuentro en el cargo de supervisor general del turno noche.*

## **AGRADECIMIENTOS**

*Le doy gracias a Dios por haberme puesto en el camino de esta profesión, que lo más bello que tiene es el poder cuidar del otro.*

*A mi señora e hija por el apoyo y comprensión que me tuvieron en toda mi carrera.*

*A la Licenciada Estela Díaz, por el empeño recibido y sobre todo paciencia; para el logro de este trabajo y por ayudarme a crecer en esta gran profesión. Muchas Gracias!!!*

*A la Licenciada Melina Pestalardo, subjefe del Departamento de Enfermería del Hospital Privado Universitario de Córdoba, por su apoyo incondicional.*

**Leandro**

## ***PROLOGO***

La investigación tiene una función importante para ayudar a que los profesionales de enfermería, establezcan fundamentos científicos en el ejercicio de su profesión. Con esto se trata de conseguir una visión de la profesión de enfermería más consolidada dentro del campo de las Ciencias de la Salud.

El tipo de cuidados que debe establecer enfermería, el papel que debe desempeñar, los momentos por los cuales atraviesa y las condiciones en las cuales se pueden encontrar los pacientes, son algunos de los condicionantes que se identifican y se desean analizar en este estudio, por ello este proyecto de investigación tiene como finalidad “conocer las acciones de autocuidado, basado en las 14 necesidades fundamentales humanas que aplican en la vida cotidiana, los adolescentes con reciente diagnóstico de leucemia.

El trabajo se encuentra organizado en dos capítulos, en el primero de ellos se plantea y define el problema de estudio, su justificación; se desarrolla el marco teórico e incluye los objetivos que persigue el estudio.

En el segundo capítulo se muestra la metodología a utilizar en el proyecto, la cual incluye el tipo de estudio seleccionado, la operacionalización de variables, el universo, el tipo de fuente a utilizar, la técnica e instrumento para la recolección de los datos y como se llevará a cabo el procesamiento, análisis y la presentación de los mismos.

# Índice

<i>Caratula</i>	-
<i>Datos del Autor</i>	I
<i>Agradecimientos</i>	II
<i>Prologo</i>	III
<i>Índice</i>	IV
<b><u>Capítulo I: El Problema en Estudio</u></b>	
<i>Planteo del Problema</i>	1
<i>Contextualización Temática</i>	1
<i>Observación de la Realidad</i>	5
<i>Interrogantes</i>	5
<i>Antecedentes</i>	6
<i>Definición del Problema</i>	9
<i>Justificación</i>	9
<i>Marco Teórico</i>	10
<i>Definición Conceptual de la Variable</i>	19
<i>Objetivo General y Específico</i>	27
<b><u>Capítulo II: Diseño Metodológico</u></b>	
<i>Tipo de Estudio</i>	28
<i>Operacionalización de la Variable</i>	28
<i>Población y Muestra</i>	34
<i>Técnica e Instrumento de Recolección de datos</i>	34
<i>Plan de Recolección de Datos</i>	34
<i>Plan De Procesamiento de Datos</i>	35
<i>Plan de Presentación de Datos</i>	37
<i>Cronograma</i>	38
<i>Presupuesto</i>	39
<i>Referencias Bibliográficas</i>	40
<b>Anexo</b>	41

# ***CAPITULO I***

## ***El Problema de Investigación***

Las profesiones están constantemente evolucionando y enfermería en estos tiempos no se queda atrás, produciendo un cambio sustantivo en la participación de los pacientes en las cuestiones relativas a su salud y enfermedad. Los profesionales de la salud intentan incorporar a los pacientes en la toma de decisiones y hacerlas responsables de los cuidados para su salud, principalmente post alta de una institución.

Para la mayoría de los pacientes diagnosticados con una enfermedad oncológica según Gallegos y Hernández (2008), significa una experiencia devastadora, evoca sentimientos de pesar e intenso miedos; a lo largo de la enfermedad, el paciente puede pasar por situaciones que amenazan su integridad psicosocial y le provocan incertidumbre en cuanto al tratamiento y a la posibilidad de recurrencia o muerte; en este sentido, la magnitud y complejidad de la necesidad fisiológica, psicológica, social y espiritual genera una gran demanda asistencial que aumenta a medida que se presentan trastornos como de depresión, ansiedad sufrimiento espiritual o riesgo del mismo y , en consecuencia, demérito en la calidad de vida; por ello cuando una persona es diagnosticada con una patología oncológica surge inmediatamente la palabra “cáncer”, que es inherente a la vida, en donde si existe vida, puede existir un proceso de malignidad, a este proceso se le conoce como cáncer. Para la OMS (2018) procede de una célula normal y su proceso de clonación desorganizado, de cambios mutaciones en los genes y la carcinogénesis maligna todavía hoy persiste desconocida, a pesar de las investigaciones en desarrollo molecular, genética y epigenética, que han permitido ir entendiendo alguno, no todos, de estos procesos multifactoriales. El cáncer puede afectar a cualquier persona.

Los datos a nivel mundial presentados por la OMS (2018) aseveran que el cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo. En 2012 se registraron alrededor de 14 millones de nuevos caso. Se prevé que el número aumente aproximadamente en un 70% en los próximos 20 años siendo la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad. Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos.

Según datos manejados por la OPS (2014) el cáncer es la segunda causa de muerte en las Américas. En el 2012, causó 1,3 millones de muertes, un 47% de ellas en América Latina y el Caribe.

Se estima que la mortalidad por cáncer en las Américas casi se doblará para el año 2030, hasta 2,1 millones.

Alrededor de un tercio de todos los casos de cáncer podrían prevenirse evitando factores de riesgo clave como el tabaco, el consumo abusivo de alcohol, la dieta poco saludable y la inactividad física.

Los programas de vacunación y tamizaje son intervenciones efectivas para prevenir determinados tipos de cáncer susceptibles de prevención primaria y secundaria.

Según OPS (2014) en muchos países el cáncer es la segunda causa de muerte de niños mayores de un año, superada solo por los accidentes. La incidencia anual para todos los tumores malignos es de 12,45 por 100000 niños menores de 15 años. Afortunadamente, en los últimos años se han registrado avances muy importantes en el tratamiento del cáncer infantil, a tal punto que en pocas especialidades los resultados terapéuticos observados durante las dos últimas décadas pueden ser comparables con los de la oncología pediátrica. Un ejemplo es la leucemia aguda, una enfermedad que hasta hace 30 años era considerada inevitablemente fatal, con algunas remisiones temporales que después no podían mantenerse. En la actualidad la leucemia aguda linfoblástica, la variedad más frecuente en la infancia tiene una supervivencia a 5 años que supera el 70%, lo que implica que la mayoría de los pacientes puedan curarse definitivamente.

En cuanto en plano nacional, según Ballesteros *et al.* (2016) El cáncer constituye la segunda causa de muerte en Argentina, concentrando casi la quinta parte de todas las defunciones y representa una de las cuatro enfermedades crónicas no transmisibles más relevantes (ECNT). La mortalidad por cáncer en Argentina ha descendido a lo largo de los últimos dieciocho años tanto en hombres como en mujeres. No obstante, proyectando el crecimiento demográfico en los próximos años, sumado a que la incidencia del cáncer ocurre predominantemente en los adultos mayores y que el porcentaje de mayores de 65 años registra un crecimiento sostenido en las últimas décadas, se estima que para el año 2035 se duplicará tanto la incidencia como la

mortalidad por cáncer en nuestro país a causa de determinantes relativos al orden genético, ambiental y a los diferentes estilos de vida, tanto individual como colectivo. Esta patología comparte con las principales enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) algunos factores de riesgo relacionados con el comportamiento personal: bajo consumo de frutas y hortalizas; actividad física baja, alto índice de masa corporal; consumo de tabaco e ingesta excesiva de alcohol. Se estima que si se pudieran eliminar los principales factores de riesgo de las ECNT, podría evitarse un 80% de las enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares y diabetes tipo 2, como así también el 40% de los cánceres, hecho del que se deriva la necesidad de realizar intervenciones costo efectivas tanto a nivel poblacional como individual.

Según las últimas estimaciones realizadas por Globocan/IARC (citado por Ballesteros et al. 2016). Argentina se ubicó en el séptimo lugar en cuanto a incidencia en la región de las Américas (216,7 casos por cien mil habitantes, considerando ambos sexos y todos los tumores a excepción de piel no melanoma), y en el tercer lugar al considerar la mortalidad (115,1 defunciones por cien mil habitantes). Estos indicadores posicionan a nuestro país en un rango de incidencia y mortalidad media-alta, considerando, según el mismo organismo, que el rango de incidencia se extiende desde 79 a 365 casos por cien mil hombres y de 103 a 295 casos cada cien mil mujeres, mientras que el rango de mortalidad a nivel mundial se extiende de 69 a 173 muertes por cada cien mil hombres y de 65 a 119 defunciones cada cien mil mujeres.

Las diferencias en los patrones de salud-enfermedad-cuidado de las poblaciones responden a desiguales condiciones de vida, resultantes de una determinada estructura social, política y económica. La tarea en pos de identificar dichas desigualdades implica un trabajoso desafío, ineludible desde la necesidad de facilitar intervenciones tendientes a disminuir brechas en las condiciones de salud. Existen diferentes medidas en epidemiología que tienen por finalidad medir desigualdades en salud entre grupos poblacionales, si bien un indicador no suele poder dar cuenta en forma individual de la existencia de las mismas.

En la Argentina, la tasa de incidencia de cáncer en menores de 15 años durante el período 2000-2013 fue de 125 casos anuales por 1.000.000 de niños y se mantuvo estable a lo largo del período. La sobrevida estimada a los 5 años del diagnóstico para el

período 2000-2009 fue aproximadamente del 61%. La sobrevivida a 5 años de los tres tumores más frecuentes fue del 60% para las Leucemias, del 44% para los tumores del Sistema Nervioso Central, y del 74% para los Linfomas.

Hasta aquí se expuso la problemática del cáncer en general sobre la población de Argentina; en cuanto las patologías oncológicas en niños/ adolescentes, según el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) (2015) en los últimos años en nuestro país, la disminución de la mortalidad infantil a expensas del control de las enfermedades prevalentes, la inclusión social, el saneamiento ambiental y la extensión del sistema de salud llevaron a un nuevo mapa epidemiológico que destaca al cáncer como la primera causa de muerte por enfermedad en niños de 5 a 14 años.

Entre los años 2000 y 2013, se reportaron al ROHA 18069 casos de cáncer en niños menores de 15 años de edad. Las leucemias constituyeron la enfermedad oncológica más frecuente, seguida de los tumores de sistema nervioso central y los linfomas. Esta distribución es similar a la descripta en los países desarrollados de Europa y Norte América.

En Córdoba Capital uno de los centros de referencia para el tratamiento de afecciones oncológicas es el Hospital Privado Universitario de Córdoba, centro polivalente de nivel IV y uno de los servicios que ofrece, entre otros, es el de Hematología y Oncología donde se especializa en todo lo concerniente a enfermedades oncológicas (tumores) y a enfermedades en la sangre, ya sean benignas (anemias, plaquetopenias) o malignas (leucemias y linfomas) Creado en 1973 por el Dr. Emilio Palazzo, desde entonces ha tenido un crecimiento sostenido tanto en personal, infraestructura y capacidad asistencial. Actualmente, se atiende un promedio de 2600 consultas mensuales, 400 aplicaciones de medicación en Hospital de día por mes, y 30 pacientes internados por día.

El Equipo de este Servicio está conformado por 75 profesionales especialmente capacitados para el diagnóstico, tratamiento, asistencia y apoyo a pacientes y familiares, que con la participación de la familia y el paciente, les informa acciones de auto cuidado según sus necesidades y la importancia que infiere en todo su proceso de recuperación pos alta, para mantener la salud y evitar posible complicaciones.

En el año 2010 el Servicio se expandió y se creó un moderno Centro de Hematología y Oncología en la ciudad de Villa María. El mismo incluye consultorios de atención médica en estas especialidades, Hospital de Día y Laboratorio especializado.

Este servicio cuenta con una zona especialmente adaptada y especializada para los trasplantes de medula ósea donde receptan adultos, adolescentes y pediátrico.

Se observa que:

- Durante las internaciones ante el diagnóstico y el tratamiento, la presencia del familiar acompañando al adolescente.
- Reingreso de pacientes (que por lo general son los pacientes que tienen pocos recursos para adaptar su ambiente a su patología) con enfermedades recurrentes propias de la enfermedad, ya sea por infecciones, deshidratación, mal manejo y cuidado de catéteres implantable o semimplantable lo cual a su vez se infectan o desnutrición.
- Además se observa que los adolescentes tienen dificultad para adaptarse a los cuidados de su salud, que deben tener pos alta. Aunque muchos parecen estar resilientes, una parte de ellos experimentan dificultades clínicamente relevantes en la adaptación a su diagnóstico de cáncer; frente a los efectos adversos del tratamiento, los cambios en las relaciones familiares, el aislamiento social, la ruptura en la educación, las disfunciones sexuales y las cuestiones laborales.

De lo observado surgen los siguientes interrogantes:

- ¿Cuál es el impacto económico a nivel familiar?
- ¿Cómo son los roles familiares después del diagnóstico?
- ¿Cómo se desarrolla en su mundo de aislamiento social?
- La vivienda y su entorno ¿repercute en su autocuidado?
- ¿Tiene contención familiar el paciente?
- ¿Puede adaptarse el adolescente a los cuidados recomendados pos alta?
- ¿Hay factores internos y externos que repercuten en su autocuidado?
- La familia ¿puede poner en acción la información sobre recomendaciones que se le proporciona en el alta al paciente?

- ¿Qué acciones aplica de autocuidado el adolescente?

Según Aguirre de Carcer *et al.* (2004) ante un familiar enfermo afirma que hay un incremento de los gastos, generando una serie de necesidades que tienen que ser cubiertas: medicación, desplazamientos, ayudas técnicas, supresión de las barreras arquitectónicas, cambios de domicilios, asistencia y ayudas en el hogar, dietas, etc.

Disminución de las aportaciones económicas de otros miembros de la familia integrados en el mundo laboral. Es común que otros miembros de la familia tengan que modificar su situación laboral (bajas, reducción de jornada, abandono del trabajo, estudios, etc.) con el objetivo de cuidar de la persona enferma. Todo esto puede generar, además, más incertidumbre de cara al futuro.

La población inmigrante requiere, generalmente, un tipo de atención especial dada su realidad con, a menudo, problemas de cobertura sanitaria, medicación, pensiones y/o prestaciones, etc.

En lo que respecta a los roles familiares los cambios encontrados después del diagnóstico obedecieron a las necesidades específicas de cada familia; en todas aparece el rol de “cuidador”, que recae tanto en el sub-sistema parental como en el fraterno. Al respecto, según Micnuchin (1985), se puede armar la existencia de complementariedad como una de las principales cualidades del sistema familiar, que permite a cada miembro de dichos subsistemas, sobre todo del paren-tal, ceder sin sentir que pierde su estatus. Para Velasco y Sinibaldi (2001) este intercambio de roles manifiesta una adecuada fluidez y capacidad para el intercambio de funciones, así como el deseo de compartir algunas de ellas entre los miembros. Nuestros hallazgos coinciden con los de Ramírez (2008), Meléndez (2005) y Muñoz y Paredes (2006), en relación con que se observó que los padres se dan cuenta de la necesidad de reorganización y planificación de actividades a nivel individual, conyugal, paren-tal, fraternal y familiar después del diagnóstico de la enfermedad, lo que implica poner en juego una serie de recursos internos del sistema y realizar cambios. Delgadillo-Hernández, A., & López-Coutiño, B., & Cabral-Gallo, M., & Sánchez-Zubieta, F. (2012)

La adaptación al cáncer es un proceso continuo, dinámico y flexible, en el cual el adolescente y su familia aprenden a adaptarse a nivel emocional, a solucionar problemas y a controlar acontecimientos relacionados con la enfermedad. La respuesta del adolescente ante el impacto de los tratamientos va a depender de su edad, madurez, ambiente familiar, nivel socioeconómico, religión y cultura a la que pertenece y, por supuesto, a la reacción de su familia ante la nueva situación. El impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador durante la adolescencia que a cualquier otra edad, ya que la enfermedad y su terapia dificultan el desarrollo de una auto- imagen y autoestima adecuadas, el establecimiento de una identidad a través de la socialización y la formación de una identidad sexual. Su entorno escolar: en esta etapa del desarrollo es de vital importancia, por lo que es importantísimo el mantenimiento del estatus escolar de los jóvenes, su progreso y reintegración en el ambiente escolar lo antes posible. El adolescente, durante el tratamiento, pierde el contacto físico con la mayoría de las personas que le rodeaban (sus compañeros de clase y amigos). El motivo fundamental es que cualquier contacto con una persona portadora de virus o bacterias podría ser muy grave para el niño, ya que se encuentra con las defensas extremadamente bajas (inmunodepresión) por acción de la quimioterapia. Durante un cierto tiempo su única compañía será un reducido número de personas adultas que puede llevar a un proceso de maduración prematura. En definitiva, el éxito del regreso a la escuela y la reinserción social es un importante aspecto para restablecer la normalidad y aumentar la calidad de vida de los adolescentes con cáncer. (Federación Nacional de Padres de niños con cáncer 2009)

Para Navas y Rojas-Morales (2009) El porcentaje de pacientes procedentes de hogares que residían en zonas rurales del Estado Zulia fue significativo (45.7%) situación que aunada a los bajos ingresos y las horas de viaje que debían efectuar, pudieron haber influido en las ausencias a las consultas o a la aplicación de la terapia oncológica incidiendo quizás en la efectividad del tratamiento.

Según Viana y col (1998) "el peor pronóstico para el cáncer en niños, es el bajo estrato socioeconómico". La reducción de las desigualdades resultantes constituye, sin duda alguna, uno de los mayores desafíos de nuestras sociedades para los años venideros.

En cuanto a la contención familiar el diagnóstico, en un primer momento sumerge a la familia en una crisis, al producirse un impacto emocional repentino e inesperado. La enfermedad aparece como una amenaza al equilibrio conseguido por aquella familia. Nada volverá a ser igual. Este hecho inesperado obliga a la familia a adaptarse de forma instantánea, sin un marco de referencia previo. Hay familias en las que esa etapa se traduce en una gran movilización, se produce una brusca alteración del ritmo de vida donde cada miembro tiene una actitud particular hacia la enfermedad y se tiene que adaptar al cambio de roles. Esto implica un cambio de valores, objetivos, expectativas de futuro. (Aguirre de Carcer *et al.* 2004)

El diagnóstico de una enfermedad oncológica supone una disrupción con respecto al funcionamiento de vida anterior, las expectativas previstas y el modo de relacionarse consigo mismo y con el entorno. Es una situación novedosa, crítica, que paraliza el proyecto vital al completo, inquietando con amenazas, en ocasiones estigmatizadoras, y en otras muchas, reales, acerca de la pérdida de salud, la afectación del bienestar y la calidad de vida, e, incluso, la muerte. De este modo, la intervención psico-oncológica habrá de atender a la variabilidad individual que tal proceso conlleva, promoviendo la adaptación a la enfermedad con el objetivo de disminuir el sufrimiento y potenciar el bienestar físico y psicológico. A través de la actuación preventiva se ayuda al paciente a identificar los motivos que originan el malestar para eliminarlos o reducirlos al máximo, así como a movilizar los propios recursos personales o, cuando éstos falten, a practicar las técnicas de nueva adquisición terapéutica. Esto es, en palabras de Pilar Arranz, “bailar al ritmo del paciente”, acompañarle a lo largo del proceso de enfermedad en su individualidad, con sus penas y alegrías, mientras reconstruye la experiencia a su medida. (Peralta, Gulini, Cruzado y Barbero. 2010, pp. 193-205)

Según Ferrari & Bleyer (citado por Perez y Martinez, 2015) Los adolescentes tienden a tener un fuerte sentido de independencia y rebeldía, y pueden ser reacios a confiar en el sistema multidisciplinar que se le ofrece. Pueden retrasar el hablar acerca de sus síntomas a los padres y médicos, e incluso, cuando ven al médico pueden dar información errónea; para Abrams, Hazen y Penson (citado por Perez y Martinez, 2015) los adolescentes con cáncer que logran un cierto sentido de control sobre su tratamiento y la responsabilidad por sí mismos son más propensos a cumplir con el tratamiento.

### ***Síntesis.***

La aparición de la enfermedad de cáncer es un hecho imprevisible dentro de la evolución de las personas. Su presencia en un miembro de la familia vulnera la seguridad en ellos mismos dado que pone de manifiesto su estado de fragilidad más aun en un adolescente donde deberá aprender a autocuidarse y ante el impacto de los tratamientos va a depender de su edad, madurez, ambiente familiar, nivel socioeconómico, religión y cultura a la que pertenece y, por supuesto, a la reacción de su familia ante la nueva situación, pero no se halló en los antecedentes algún trabajo que trate sobre las acciones, en detalle, de autocuidado.

Por ello es necesario realizar un estudio en mayor profundidad y detalle para conocer qué acciones de autocuidado aplica el adolescente con un reciente diagnóstico de leucemia.

### **Definición del Problema.**

¿Qué acciones de autocuidado aplican en la vida cotidiana, los adolescentes con reciente diagnóstico de leucemia, en el servicio de Oncohematología del Hospital Privado Universitario de Córdoba, en el año 2019?

### **Justificación.**

Los avances en la intervención terapéutica oncológica han permitido una mayor tasa de supervivencia, ya que aun cuando no se puede abordar la curación si se puede intentar controlar las manifestaciones sintomatológicas. Los pacientes con cáncer que reciben terapias antineoplásicas como la quimioterapia experimentan una variedad de síntomas, que pueden ser complicados y estresantes de manejar. Los síntomas durante el tratamiento y pos alta pueden afectar gravemente la calidad de vida e incluso, en algunos casos pueden poner en peligro la vida. Las personas actualmente se enfrentan a vivir y a convivir con la enfermedad oncológica. Se requiere entonces que los pacientes deban adaptarse a la nueva situación y a los factores psicológicos y sociales que lo rodean, y es eso lo que se observa que los adolescentes reingresan no solo por sus recaídas de su patología sino que principalmente lo hacen por las infecciones

recurrentes entre ellas la de los catéteres implantable y semimplantables y cuadros febriles asociados al autocuidado de su entorno.

Algunos de estos paciente no cuentan con una situación socio – económica favorable lo que le puede repercutir en su autocuidado.

En este contexto se hace necesario profundizar en el estudio de como los adolescentes adaptan el autocuidado, a su situación de vida cotidiana en sus casas para que las enfermeras especializadas puedan brindarles información específica de los cuidados adaptados a su entorno con respecto a la satisfacción de sus necesidades básicas, cuando esta investigación culmine los resultados nos servirá como por ejemplo realizar protocolos basados en los cuidados adaptados al entorno del paciente sustentados en la mejor prueba o evidencia disponible, para mejorar la calidad de información y para asegurar una participación más activa.

### **Marco Teórico.**

El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana. (OMS, 2018)

Oncología es la que se especializa en el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Incluye la oncología médica (uso de quimioterapia, terapia con hormonas y otros medicamentos para tratar el cáncer), la radioncología (uso de radioterapia para tratar el cáncer) y la oncología quirúrgica (uso de cirugía y otros procedimientos para tratar el cáncer). (Instituto Nacional del Cáncer de EEUU, 2018)

El cáncer puede presentarse en personas de cualquier edad, género o nivel socioeconómico; sin embargo la frecuencia, las tasas de mortalidad y los índices de supervivencia varían de un grupo social a otro grupo. El Instituto Nacional de Salud de los

EE.UU. (1999) realizó una investigación destinada a analizar la relación entre el cáncer y los grupos sociales en desventaja, concluyendo que estos grupos sociales tenían diferencias importantes con respecto al resto de la sociedad en la evolución del cáncer.

Desde que se profundizó más aun en el estudio del cáncer y con el avance de las tecnologías, se pudo observar que el cáncer no es solamente una enfermedad existen varios tipos de cáncer con diferentes orígenes como por ejemplo en los pulmones, en el seno, en el colon o hasta en la sangre. Los diferentes tipos de cáncer tienen algunas similitudes, pero son diferentes en la manera en que crecen y se propagan. Cada una de las células de nuestro cuerpo tiene ciertas funciones. Las células normales se dividen de manera ordenada. Éstas mueren cuando se han desgastado o se dañan, y nuevas células toman su lugar. El cáncer se origina cuando las células comienzan a crecer sin control. Las células del cáncer siguen creciendo y formando nuevas células que desplazan a las células normales. Esto causa problemas en el área del cuerpo en la que comenzó el cáncer (tumor canceroso).

Las células cancerosas también se pueden propagar a otras partes del cuerpo. Por ejemplo, las células cancerosas en el pulmón pueden viajar hasta los huesos y crecer ahí. La propagación de las células de cáncer se denomina *metástasis*. Cuando las células del cáncer de pulmón comienzan a crecer en los huesos, se sigue llamando cáncer de pulmón. Para los médicos, las células cancerosas en los huesos lucen justo como las que se originaron en el pulmón. La enfermedad no es referida como cáncer óseo (cáncer en los huesos) salvo que se haya originado en los huesos. (Asociación Americana del Cáncer, 2018)

Entre los diferentes cáncer que existen uno se desarrolla en la sangre y se lo nombra leucemia, el cual es un tipo de cáncer que comienza en la médula ósea, el tejido blando que se encuentra en el centro de los huesos, donde se forman las células sanguíneas. El término leucemia significa sangre blanca. Los glóbulos blancos (leucocitos) son producidos en la médula ósea y el cuerpo los utiliza para combatir infecciones y otras sustancias extrañas. La leucemia lleva a un aumento incontrolable de la cantidad de glóbulos blancos. Las células cancerosas impiden que se produzcan glóbulos rojos, plaquetas y glóbulos blancos maduros (leucocitos) saludables. Entonces, se pueden presentar síntomas potencialmente mortales a medida que disminuyen las células sanguíneas

normales. Las células cancerosas se pueden propagar al torrente sanguíneo y a los ganglios linfáticos. También pueden viajar al cerebro y a la médula espinal (el sistema nervioso central) y otras partes del cuerpo. La leucemia puede afectar a niños y adultos.

Las leucemias se dividen en 2 tipos principales:

- Aguda (que progresa rápidamente).
- Crónica (que progresa más lentamente).

Los tipos principales de leucemia son:

- Leucemia linfocítica aguda (LLA)
- Leucemia mielógena aguda (LMA)
- Leucemia linfocítica crónica (LLC)
- Leucemia mielógena crónica (LMC). Appelbaum y Campana (citado por Biblioteca Nacional de Medicina de los EEUU, 2016)

El cáncer infantil engloba a un conjunto de enfermedades con una incidencia muy baja que afectan a niños y adolescentes, y es curable. Cada una tiene características propias definidas, así como un tratamiento y un pronóstico específico. Tumores embrionarios como retinoblastoma, nefroblastoma, neuroblastoma, hepatoblastoma, son formas de cáncer particulares del niño, mientras que la mayoría de los cánceres del adulto no existen en pediatría. Por año se diagnostican en Argentina un promedio de 1290 casos nuevos de cáncer pediátrico, entre 450 y 470 son leucemias de las cuales más de la mitad logran curarse con un tratamiento muy intenso y con requerimientos de instituciones de alta complejidad y profesionales especializados. (Ministerio de Salud Argentina, 2016).

Según OPS (2014) la leucemia aguda linfoblástica, la variedad más frecuente en la infancia/ adolescencia tiene una supervivencia a 5 años que supera el 70%, lo que implica que la mayoría de los pacientes pueden curarse definitivamente.

En cuanto al diagnóstico de una enfermedad hematológica en un adolescente según Peralta *et al.* (2010) supone un impacto físico, psicológico, emocional y social que genera sufrimiento en el individuo y en su entorno.

Por ello debemos entender la psicología del adolescente; el concepto de adolescencia como una etapa en el desarrollo psicológicamente compleja apareció a finales del siglo XIX. Sin embargo, ya en Aristóteles encontramos descripciones que calificaban a los jóvenes como “apasionados, irascibles, categóricos en sus afirmaciones y propensos a dejarse llevar por sus impulsos”. Durante mucho tiempo, la representación cultural de la adolescencia como un periodo de confusión normativa, tormentoso, estresante y de oscilaciones y oposiciones ha sido la orientación teórica predominante. Anna Freud, en la década de 1950, llegó a afirmar que “ser normal durante la adolescencia es, en sí mismo, anormal”. En las últimas décadas esta visión de la adolescencia ha sido reemplazada por otra que se centra más en los aspectos positivos del desarrollo, presentándola como un periodo de evolución durante el cual el individuo se enfrenta a un amplio rango de demandas, conflictos y oportunidades. Se entiende que el adolescente contribuye positivamente a su propio desarrollo y se encuentra implicado en un proceso de negociación con sus padres, con objeto de ejercer un mayor control sobre su propia vida. Actualmente la adolescencia se concibe como un periodo de transición, como una etapa que transcurre desde la niñez a la edad adulta y que supone numerosos cambios biológicos, psicológicos y sociales. Los cambios físicos y hormonales influyen en la imagen que el adolescente tiene de sí mismo, en su estado emocional, en su relación con los demás, en su forma de interacción y en su comportamiento en general. Se produce un marcado desarrollo cognitivo, lo que le permite tener una perspectiva temporal y preocuparse más por el futuro. El adolescente puede también prescindir de toda referencia concreta y analizar un proceso de abstracción en cualquier terreno de la vida. Al mismo tiempo, es un momento crucial para la consolidación y afirmación de su identidad, de su autonomía y de su integración en el grupo de iguales. (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2009)

### **La pubertad: Repercusiones físicas y emocionales**

Entre los 10 y los 14 años la preocupación psicológica gira básicamente alrededor de lo físico y lo emocional. Se produce una reestructuración de la imagen corporal, se vive

un ajuste a los cambios corporales emergentes, el ánimo es fluctuante; hay una fuerte autoconciencia de las necesidades y deseos de comprensión y apoyo por parte de los mayores. Aun cuando las figuras parentales dejan de ser la fuente casi exclusiva de fomento de la autoestima, se hace imprescindible tener la posibilidad de compartir los problemas con los padres; las amistades también se tornan cruciales. Los grupos tienden a ser del mismo sexo, facilitando el fortalecimiento de identidades y roles antes de entrar a la interacción heterosexual.

La pérdida del cuerpo infantil implica la necesidad de dejar atrás las modalidades de ajuste de la niñez, abandonar identificaciones infantiles y encontrar nuevas orientaciones de conducta. Existen duelos por la pérdida del cuerpo y el status infantil así como de la imagen de los padres seguros y protectores de la niñez Aberastury (citado por Krauskopof, 1999). En la familia afloran ansiedades ante el anuncio de cambios diferenciadores cuyo desenlace se ignora. Las fortalezas y debilidades del sistema familiar contribuyen a la interpretación de los hechos y a la perspectiva que orienta las reacciones y actitudes ante el renacer puberal.

### **La adolescencia media: La búsqueda de la afirmación personal y social**

Aproximadamente entre los 14 y 16 años las preocupaciones psicológicas giran prioritariamente en torno a la afirmación personal - social y afloran las vivencias del amor. La búsqueda de canalización de los emergentes impulsos sexuales, la exploración de las capacidades sociales, y el apoyo en la aceptación por el grupo de pares dinamizan la afirmación personal y social en la adolescencia.

La construcción de la individuación desata duelos importantes para las figuras parentales: el duelo por la pérdida de su hijo-niño, el duelo por el adolescente que fantasearon, el duelo por su rol de padres incuestionados.

La familia ha dejado de ser el espacio privilegiado para confirmar las habilidades y autoestima adolescente, lo que genera para las figuras parentales el difícil desafío de lograr la capacidad de mantener y expresar, en estas nuevas condiciones, la aceptación de sus hijos adolescentes, lo que es siempre fundamental para su desarrollo. La

sexualidad adolescente debe ser vivida fuera de la familia y los nuevos roles son ensayados y comprobados en grupos de pares y ámbitos de la sociedad más amplia. Esto conforma nuevas condiciones para el desarrollo social que contribuyen a la diferenciación del grupo familiar y a la autonomía.

Es importante reconocer que para las y los adolescentes el amor, el goce y la amistad son preocupaciones muy valiosas que tienden a suprimirse por los adultos cuando enfocan su sexualidad desde el ángulo exclusivo de la moral o la salud reproductiva.

### **Adolescente: Búsqueda de intimidad y de la construcción del rol social**

En la última fase de la adolescencia se comienza a evolucionar de un proyecto de vida complementario con el proyecto familiar a una forma de enfrentamiento personal y social propia que se deberá ir poniendo a prueba en la práctica concreta y aportará a la consolidación de la identidad y los roles. No se trata tanto de la elaboración de un proyecto planificado de principio a fin, como podía esperarse tradicionalmente, sino del compromiso con pasos y experiencias dadas en su presente, que constituyan vías flexibles hacia los roles y metas de acuerdo con la incertidumbre de los tiempos. Las figuras parentales enfrentan el duelo que provoca el desprendimiento físico del medio familiar por el adolescente.

En las culturas modernas, se espera que, en la fase final de la adolescencia, el locus de control externo, propio del status dependiente de la niñez y de la relación asimétrica con las figuras adultas, haya evolucionado hacia un locus de control interno. Esto significa que los y las adolescentes no atribuyan lo que les ocurre fundamentalmente a circunstancias externas (locus de control externo), sino que pueden reconocer y expresar sus capacidades de iniciativa, anticipación de resultados y manejo de consecuencias, negociación en la toma de decisiones y puesta en práctica de la solución de problemas. De esta forma procuran que sus sentimientos de adecuación y seguridad provengan de sus propias realizaciones.

Las capacidades de autocuidado y cuidado mutuo tienen la posibilidad de despegarse eficazmente, en la medida que los y las adolescentes hayan contado con la asesoría y atribuciones requeridas. Las parejas dejan de cumplir el rol de exploración y descubrimiento de mundos emocionales y sexuales, para introducir como vivencia

central, la apertura a la intimidad que emerge entre personas con identidades más diferenciadas que se enriquecen con el acompañamiento afectivo y el establecimiento de vínculos profundos. (Krauskopf, 1999).

El principio de la adolescencia como una época de “transiciones” del desarrollo, incluyendo el cambio de la educación primaria a la secundaria, los cambios en las expectativas de los compañeros, una vida con mayor estrés, y cambios en las relaciones y roles dentro de la familia y en otros contextos. Estos autores también se refirieron a los cambios internos a nivel cognitivo, así como a las habilidades y las transformaciones físicas de la pubertad. Petersen, Kennedy y Sullivan (citado por Perez y Martinez, 2015)

### **El cáncer y el adolescente.**

El incremento del cáncer durante la adolescencia es mayor que en la infancia, se diagnostican alrededor de uno de cada 475 niños antes de los 15 años y uno de cada 333 antes de los 20 años (Rivera Luna, 2002).

La persona enferma puede entrar en un proceso de dificultades para mantener el ritmo de relación social llevado hasta el momento y llegar, incluso, a una situación de aislamiento que generalmente se incrementa si la duración de la enfermedad se alarga, se cronifica o se pierde autonomía personal. También los posibles cambios de humor de conducta son agentes causantes de retraimiento social.

Los adolescentes con cáncer no cuentan con los recursos de afrontamiento necesarios para hacer frente a una situación que pone en riesgo la vida y que implica un importante cambio en su estilo de vida. El diagnóstico de cáncer supone una nueva carga en un momento de la vida en el que el adolescente trata de ganar autonomía y establecer una identidad independiente. Algunos estudios no encuentran diferencias entre un grupo control y un grupo de adolescentes con cáncer en la presencia de alteraciones emocionales. Sin embargo, otros autores sí han encontrado estas diferencias. Esta disparidad de resultados puede estar indicando que, aunque en general los adolescentes con cáncer no desarrollan alteraciones emocionales, existe un subgrupo que sí las están presentando. Hemos de tener en cuenta que la adolescencia es una etapa del desarrollo en la que existe una mayor vulnerabilidad al estrés y que los adolescentes con cáncer deben hacer frente a una mayor carga que puede afectar a la consecución de las tareas

normativas del desarrollo, se hace necesaria una atención especializada para detectar la presencia de las posibles alteraciones emocionales que puedan presentar. Se han identificado como factores de riesgo la angustia de los padres y las dificultades de afrontamiento de los mismos. Las estrategias de afrontamiento por parte de los adolescentes que ayudan a prevenir las alteraciones emocionales y que podrían ser trabajadas por los equipos y unidades de oncología serían el apoyo social, la creencia en la recuperación y la vuelta a su vida cotidiana lo antes posible. Tanto el diagnóstico de cáncer como el tratamiento consiguiente son particularmente difíciles para los pacientes adolescentes. En las instituciones tanto pediátricas y como de adultos, a menudo existe una falta de conciencia de los problemas y necesidades psicosociales de los jóvenes con cáncer. Esto significa que los adolescentes están rodeados de pacientes mucho mayores o más jóvenes que ellos mismos, que aumenta su sentido de aislamiento y refuerza su percepción de que son diferentes de sus compañeros. Las intervenciones psicológicas orientadas a reducir la angustia y malestar psicológico deberían ser una parte fundamental del tratamiento multidisciplinar. Para ello, sería necesaria la inclusión de los profesionales de salud mental en los equipos, con el objetivo de detectar los problemas y necesidades psicosociales y construir una alianza terapéutica con el adolescente y la familia para apoyarles en el afrontamiento de los problemas que puedan surgir durante todo el proceso. La atención médica, a diferencia de cualquier otra parte de la sociedad occidental, tiene en gran parte a los adolescentes ignorados como un grupo que requiere especial atención, se encuentra entre las estructuras asistenciales de áreas pediátricas y la de los modelos de adultos. Sin embargo, cada vez se reconoce que los adolescentes dentro de los sistemas de atención de salud requieren servicios específicos por edad, incluyendo la transición de pediatría a servicios para adultos. En la actualidad existe un creciente cuerpo de profesionales internacionales que abogan por que los adolescentes con cáncer necesitan ser atendidos por profesionales que son expertos en su enfermedad junto a profesionales que son expertos en este grupo de edad. Es importante que toda la experiencia con el cáncer, los jóvenes tengan la oportunidad de seguir viviendo una vida tan normal como sea posible, para efectuar las tareas de desarrollo, y participar en los muchos hitos que se producen durante esta etapa de la vida. Si los equipos de tratamiento pueden mostrar más flexibilidad y acercamiento a las posturas y necesidades del adolescente en el tratamiento, los momentos de consulta y

los procedimientos, se puede recorrer un largo camino en favorecer la adherencia y la cementación de una relación de confianza con el paciente adolescente. (Perez y Martinez, 2015, pp. 141-156).

A pesar del gran trauma que está cursando el adolescente, no deja de lado el querer satisfacer sus necesidades básicas, su cerebro es imperioso y rebelde a pesar de las limitaciones que le pone su enfermedad.

Muchas veces cuando termina su tratamiento oncológico (quimioterapia) y le dan el alta médica, le informan sobre los cuidados que debe tener, pero por lo general nunca se tiene en cuenta su contexto, ya sea familiar, estructural o social.

El paciente de cáncer tiene necesidad de cierta autonomía y esto es muy importante cuando se es adolescente. Se le puede dar la oportunidad de tomar parte activa en decisiones que pueda manejar y que van a aumentar su comodidad en el hospital. Cuando participa del tratamiento de su enfermedad suele estar menos pasivo, menos deprimido y menos asustado. Tiende a ser menos rebelde y esto conlleva que pueda canalizar mejor su energía hacia la recuperación. Es necesario crear un ambiente que proporcione seguridad, donde el muchacho sienta que se puede conversar abiertamente sobre la enfermedad y el tratamiento. Para que esto ocurra, los padres tienen que estar convencidos. Si es así, podemos estar seguros de que más tarde o más temprano nos confiará sus preguntas y dudas.

La escuela y la educación deben estar actualmente integradas en el tratamiento médico del cáncer. El hecho de que los adultos esperen que el adolescente continúe con su desarrollo escolar le dice a éste que tiene un futuro. Y, por supuesto, es necesario continuar su educación porque el adolescente enfermo sigue siendo un adolescente como los demás. La realidad de que exista un aula escolar en los hospitales infantiles, así como el desarrollo de programas de servicio educativo en el domicilio mientras esté todavía en tratamiento, favorece el objetivo de conseguir una mejor calidad de vida de los afectados de cáncer y de sus familias. No debe perder el contacto con los compañeros; si es preciso, se utilizará el teléfono, correo. Tan pronto como el equipo médico lo considere oportuno, debe reanudar su vida escolar. Para ello, es importante

que el colegio (el tutor escolar y su profesor de referencia) conozca en qué situación se incorpora. (Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2009, pp 15 – 18).

### **Definición Conceptual.**

Para este estudio se tomara la teoría de Virginia Henderson con las 14 necesidades, adaptados a la realidad que vive el adolescente con leucemia.

### **Según Virginia Henderson (1966)**

Las enfermeras deben de alguna forma ponerse en la piel de cada enfermo para conocer qué clase de ayuda necesita de ella. La enfermera es transitoriamente la conciencia del inconsciente, el amor a la vida del suicida, la pierna del amputado; lo que confiere un campo de responsabilidades propio, los cuidados de la salud.

#### *Conceptos meta paradigmáticos*

**Persona:** individuo que necesita de la asistencia para alcanzar la salud e independencia o para morir con tranquilidad. Considera a la familia y a la persona como una unidad, influible por el cuerpo y por la mente. Tiene Unas necesidades básicas que cubrir para supervivencia necesita fuerza, voluntad o conocimiento para lograr una vida sana.

**Entorno:** sin definirlo explícitamente, lo relaciona con la familia, abarcando a la comunidad y su responsabilidad para proporcionar cuidados. La sociedad espera de los servicios de la enfermería para aquellos individuos incapaces de lograr su independencia y por otra parte, espera que la sociedad contribuya a la educación enfermera.

La salud puede verse afectada por factores:

- Físicos: aire, temperatura, sol, etc.
- Personales: edad, entorno cultural, capacidad física e inteligencia.

**Salud:** la define como la capacidad del individuo para funcionar con independencia en relación con las catorce necesidades básicas, similares a las de Maslow: Siete están

relacionadas con la fisiología (respiración, alimentación, eliminación, movimiento, sueño y reposo, ropa apropiada temperatura) dos con la seguridad (higiene corporal y peligros ambientales), dos con el afecto y la pertenencia (comunicación y creencias), tres con la autorrealización (trabajar, jugar y aprender).

#### **14 Necesidades Fundamentales Humanas según V. Henderson.**

1. Respirar Normalmente
2. Nutrición e hidratación.
3. Eliminación de los productos de desecho del organismo.
4. Moverse y mantener una postura adecuada.
5. Sueño y descanso. Vestirse y desvestirse.
6. Usar prendas de vestir adecuadas. Termorregulación.
7. Ser capaz de mantener el calor corporal modificando las prendas de vestir y el entorno.
8. Mantener la higiene personal.
9. Evitar los peligros del entorno y evitar dañar a los demás.
10. Comunicarse con otras personas siendo capaz de expresar emociones, necesidades, miedos u opiniones.
11. Vivir según sus valores y creencias.
12. Trabajar y sentirse realizado.
13. Participar en actividades recreativas.
14. Aprender, descubrir y satisfacer la curiosidad.

**Enfermería:** la define como la ayuda principal al individuo enfermo o sano para realizar actividades que contribuyan a la salud o a la recuperación y hacerlo de tal

manera que lo ayude a ganar independencia a la mayor brevedad posible o a tener una muerte tranquila. La persona con suficiente fuerza, voluntad o conocimiento realizaría estas actividades sin ayuda. Requiere un conocimiento básico de ciencias sociales y humanidades, además de las costumbres sociales y las prácticas religiosas. Ayuda al paciente a satisfacer las 14 necesidades básicas. Implica la utilización de un “plan de cuidado enfermero” por escrito. Esta teoría es congruente, ya que busca la independencia de la persona a través de la promoción y educación en la salud, en las personas sanas y en las enfermas a través de los cuidados de enfermería. Wesley (citado por Galvis López, 2015, pp 1108 – 20).

Por lo tanto el adolescente se deberá adaptar a su diagnóstico y a sus cuidados que se relacionan con su salud.

Para la elaboración del presente trabajo se tomaran lineamientos escritos, basados en la teoría de Virginia Henderson, que la institución ha elaborado y que entrega como sugerencia y como aconsejamiento, al paciente adolescente y a la familia.

Estos lineamientos se han agrupado en tres categorías:

➤ ***Autocuidado para promover su salud***

**HÁBITOS HIGIÉNICOS**

- Realizar ducha diaria y colocación posterior de cremas hidratantes.
- Tener elementos de aseo de uso exclusivo.
- Procurar de no mojar y observar la integridad cutánea alrededor del catéter semimplantable.
- Lavar las manos, especialmente antes de comer, después de utilizar el baño, después de tocarse el pelo o la cara, los picaportes, antes y después de preparar alimentos, después de tener a niños pequeños en brazos o de cambiarles el pañal, después de tocar fluidos corporales como moco o sangre, después de usar el teléfono, etc. Higienizarse las manos con la técnica correcta (frotado de palmas, dorso de las manos, debajo de las uñas y entre los dedos, enjuagar y secar con toalla limpia o toallas de papel).

- Realizar limpieza adecuada del área del ano después de ir de cuerpo (usar toallitas desechables suaves o sin alcohol similares a las de bebés, usar cuidando de no lesionar la piel).
- Mantener las uñas cortas y limpias.
- Evitar la exposición solar prolongada, usando sombrero de ala ancha, llevando ropa clara y holgada. Cuando ésta exposición sea inevitable, utilizar lociones con factor de protección alto (recomendado factor 50 o más).
- Evitar los lugares concurridos, cerrados y con aire acondicionado.
- Utilizar barbijos cuando asista al hospital o a cualquiera de los lugares nombrados.
- Evitar tocar agua estancada (como el agua de los floreros), usar jacuzzi, nadar, caminar, sumergirse o jugar con agua de estanques, lagos o ríos. También evite pescar y realizar tareas de carpintería o deportes de contacto.
- Evitar lugares en construcción o donde se realicen tareas de refacciones.
- No usar termómetros rectales, enemas o supositorios. Evite el uso de tampones.
- Evitar las inyecciones intramusculares y subcutáneas.
- No intercambiar vasos y cubiertos. Evitar el uso de mate de bombilla.
- Evitar visitas de personas que hayan recibido ciertas vacunas recientemente (por ejemplo: polio, sarampión, fiebre amarilla) o de personas con procesos infecciosos.

### CUIDADO DE LA BOCA

- Cepillar con cuidado los dientes 2 o 3 veces por día durante 2 a 3 minutos cada vez. Use un cepillo de dientes con cerdas suaves y pasta de dientes con flúor.
- Dejar secar el cepillo de dientes al aire entre cepilladas.
- Consultar al médico de cabecera el momento oportuno para reiniciar el uso de hilo dental.
- Enjuagar la boca 4 veces al día con un producto sin alcohol, o bien con una solución que usted mismo puede preparar con: 250 ml de agua + media cucharadita de sal + media cucharadita de bicarbonato de sodio.
- Mantener los labios hidratados con manteca de cacao o vaselina. Avisar a su médico de cabecera si aparecen úlceras bucales o dolor.

- No comer alimentos ni bebidas que contengan mucho azúcar. Puede consumir goma de mascar o chupetines sin azúcar.
- Si tiene prótesis dental, usar sólo para alimentarse durante las primeras 3 o 4 semanas después del trasplante. Es necesario cepillarla dos veces al día, enjuagarla bien y sumergirla en una solución antibacteriana cuando no la utilice.

### VACUNAS

- Consultar con el médico, para recibir la vacuna contra la gripe (y repetirla anualmente) y neumonía (Prevenar) por 3 dosis, con una aplicación cada 2 meses.
- A partir del año, aproximadamente, se deberá colocar varias más, pero siempre bajo supervisión de su médico de Trasplante o del Infectólogo.

### CUIDADOS CON LA ALIMENTACIÓN DURANTE LOS PRIMEROS SEIS MESES

- Evitar alimentos crudos. Todas las verduras, carnes, pescados, pastas y huevos, se deben cocinar (hervidos, plancha, fritos). Evite el consumo de embutidos, mayonesa casera, etc.
- Lavar bien las frutas y deseche aquellas que presenten deterioro de la piel.
- Usar agua mineral embotellada y leches pasteurizadas. Tenga cuidado con los cubos de hielo (se deben preparar con agua envasada). Se recomienda que los jugos de fruta estén envasados en caja o botella, y consumirlos dentro de las 24 horas.
- Procurar descongelar alimentos dentro de la heladera.
- Evitar que los alimentos crudos no entren en contacto con los cocidos. No almacenar demasiados alimentos que dificulten la libre circulación de aire entre ellos. No guardar alimentos calientes que alteren la temperatura interior de la heladera.

- No ingerir alimentos provistos por venta ambulante y evitar concurrir a restaurantes o bares.
- Realizar practica segura en la manipulación de alimentos: lavarse las manos antes y después de manipular alimentos, preparar los alimentos sobre superficies limpias, utilizar elementos de cocina limpios y no dejar fuera de la heladera alimentos preparados por más de dos horas.
- Evite consumir jugo de pomelo o limón (en caso de que se haya trasplantado de medula ósea), si está tomando Ciclosporina y/o Tacrolimus porque interfieren en la absorción de la medicación.

*SÍNTOMAS DE ALERTA- SITUACIONES QUE REQUIEREN CONSULTAR AL SERVICIO*

- Fiebre: Temperatura de 38°C o más.
- Hipertensión arterial (tensión arterial mayor a 140-150 / 90- 95 mmHg).
- Dolor abdominal o diarrea abundante y explosiva.
- Aumento del perímetro abdominal.
- Edemas o hinchazón de pies y piernas.
- Estreñimiento crónico.
- Vómitos por más de 24 horas.
- Aparición de tos, expectoración mucopurulenta y/o falta de aire.
- Problemas para respirar cuando está en reposo o realizando tareas simples.
- Aparición de ictericia o color amarillo de piel y ojos.
- Lesiones de piel de cualquier tipo.
- Dolor o ardor al orinar.
- Sangrados (materia fecal color negra).
- Incapacidad para comer, beber, o tomar la medicación.
- Debilidad extrema.
- Dolor de cabeza muy fuerte o persisten

➤ ***Autocuidado para adaptar su sexualidad.***

RELACIONES SEXUALES

- Recordar que en los hombres es frecuente que se produzca disfunción eréctil.
- Tomar precauciones anticonceptivas, especialmente con métodos de barrera (diafragma, preservativos) ya que el ciclo menstrual puede ser irregular.
- Mantener relaciones sexuales una vez que tenga una cifra de neutrófilos y plaquetas aceptable ( $>1000$  neutrófilos/mm<sup>3</sup> y  $>50.000$  plaquetas/mm<sup>3</sup>).
- Mantener prácticas sexuales protegidas para quienes no tengan parejas estables monogámicas.
- Considerar el uso de preservativos aún con parejas estables, en el caso de que usted esté tomando medicación inmunosupresora.

➤ ***Autocuidado en el hogar.***

VIVIENDA

- Mantener su casa limpia. Lo ideal es que otra persona se ocupe de esta tarea y utilice un sistema de limpieza húmedo (ni escobas ni plumeros).
- Cambiar la ropa de cama por lo menos una vez por semana (la asiduidad depende del uso).
- Evitar hacer personalmente el cambio de filtros (de aires acondicionados o calefactores), u otras tareas como limpieza de chimeneas, jardín o patio (no manipule flores o plantas).
- No iniciar ninguna obra o refaccionar su casa, al menos durante el primer año tras el trasplante.
- Ventilar la casa a diario.
- Eliminar insectos y roedores. Utilizar preferentemente rejillas o mosquiteros, ya que los productos químicos en aerosol pueden ser peligrosos.

- Evitar humedades en paredes y techos, porque contribuyen al desarrollo de hongos y bacterias que pueden ser perjudiciales.
- En lo posible evitar alfombrados y/o cortinados (o determinar un sistema adecuado de mantenimiento para evitar que los mismos acumulen tierra, como el uso de aspiradores o el lavado frecuente).
- Evitar colocar plantas y flores en el interior de la casa.

### MASCOTAS

- No es conveniente tener contacto directo con animales durante los seis primeros meses. A partir de ese tiempo, si tiene animales estos tienen que estar cuidados, vacunados, desparasitados y se deben extremar las medidas higiénicas.
- Procurar que otra persona cambie el lecho de arena higiénica todos los días.
- No jugar con los gatos. Los arañazos y mordeduras pueden infectarse.
- Mantener alejado de perros, gatos u otros animales cachorros.
- Evitar el contacto con animales callejeros, enfermos o exóticos.
- No manipular jaulas o peceras.

### VIAJES

- Consultar con su médico de cabecera antes de planificar un viaje, tanto dentro de los límites del país como al exterior.
- Llevar consigo medicación suficiente para una estancia superior a la prevista por si fuera necesario retrasar involuntariamente el regreso.

### **Objetivo General.**

Conocer las acciones de autocuidado que aplican en la vida cotidiana, los adolescentes con reciente diagnóstico de leucemia, en el servicio de Oncohematología del Hospital Privado Universitario de Córdoba, en el año 2019.

### **Objetivos Específicos.**

- Establecer las acciones de autocuidado que suplementa el adolescente referido a:
  - ✓ Autocuidado para preservar la salud.
  - ✓ Autocuidado para adaptar su sexualidad.
  - ✓ Autocuidado para el hogar.
- Analizar cuales acciones de autocuidados adapta mejor el adolescente, relacionado con el entorno en el que vive.

# ***CAPITULO II***

***Diseño Metodológico***

## **TIPO DE ESTUDIO**

Se realizara un estudio de tipo Descriptivo y Transversal.

- Descriptivo: se describirá las características de las acciones de autocuidado que presentan los adolescentes con reciente diagnóstico de leucemia en el Hospital Privado Universitario de Córdoba.
- Transversal: se estudiara la variable en un momento, realizando un corte en el tiempo. (Enero – Abril de 2019)

## **OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE.**

<b>VARIABLE</b>	<b>DIMENSION</b>	<b>SUBDIMENSIONES</b>	<b>INDICADORES</b>
Acciones de Autocuidado	Preservar la Salud	Habitos Higienicos	Realizar ducha diaria y colocación posterior de cremas hidratantes
			Tener elementos de aseo de uso exclusivo
			Procurar de no mojar y observar la integridad cutánea alrededor del catéter semimplantable
			Lavar las manos, especialmente antes de comer, después de utilizar el baño, después de tocarse el pelo o la cara, los picaportes, antes y después de preparar alimentos, después de tener a niños pequeños en brazos o de cambiarles el pañal, después de tocar fluidos corporales como moco o sangre, después de usar el teléfono, etc. Higienizarse las manos con la técnica correcta
			Realizar limpieza adecuada del área del ano después de ir de cuerpo
			Mantener las uñas cortas y limpias
			Evitar la exposición solar prolongada, usando sombrero de ala ancha, llevando ropa clara y holgada. Cuando ésta exposición sea inevitable, utilizar

		<p>lociones con factor de protección alto (recomendado factor 50 o más)</p>
		<p>Evitar los lugares concurridos, cerrados y con aire acondicionado</p>
		<p>Utilizar barbijos cuando asista al hospital o a cualquiera de los lugares nombrados</p>
		<p>Evitar tocar agua estancada (como el agua de los floreros), usar jacuzzi, nadar, caminar, sumergirse o jugar con agua de estanques, lagos o ríos. También evite pescar y realizar tareas de carpintería o deportes de contacto</p>
		<p>Evitar lugares en construcción o donde se realicen tareas de refacciones</p>
		<p>No usar termómetros rectales, enemas o supositorios. Evite el uso de tampones</p>
		<p>Evitar las inyecciones intramusculares y subcutáneas</p>
		<p>Evitar visitas de personas que hayan recibido ciertas vacunas recientemente o de personas con procesos infecciosos</p>
	Cuidado de la Boca	<p>Cepillar con cuidado los dientes 2 o 3 veces por día durante 2 a 3 minutos cada vez. Use un cepillo de dientes con cerdas suaves y pasta de dientes con flúor</p>
		<p>Dejar secar el cepillo de dientes al aire entre cepilladas</p>
		<p>Consultar al médico de cabecera el momento oportuno para reiniciar el uso de hilo dental</p>
		<p>Enjuagar la boca 4 veces al día con un producto sin alcohol, o bien con una solución que usted mismo puede preparar con: 250 ml de agua + media cucharadita de sal + media cucharadita de bicarbonato de sodio</p>

		<p>Mantener los labios hidratados con manteca de cacao o vaselina. Avisar a su médico de cabecera si aparecen úlceras bucales o dolor</p>
		<p>Si tiene prótesis dental, usar sólo para alimentarse durante las primeras 3 o 4 semanas después del trasplante. Es necesario cepillarla dos veces al día, enjuagarla bien y sumergirla en una solución antibacteriana cuando no la utilice</p>
		<p>No comer alimentos ni bebidas que contengan mucho azúcar. Puede consumir goma de mascar o chupetines sin azúcar</p>
	Vacunas	<p>Consultar con el médico, para recibir la vacuna contra la gripe (y repetirla anualmente) y neumonía (Prevenar) por 3 dosis, con una aplicación cada 2 meses</p>
	Alimentación	<p>Evitar alimentos crudos. Todas las verduras, carnes, pescados, pastas y huevos, se deben cocinar (hervidos, plancha, fritos). Evite el consumo de embutidos, mayonesa casera, etc</p>
		<p>Lavar bien las frutas y deseche aquellas que presenten deterioro de la piel</p>
		<p>Usar agua mineral embotellada y leches pasteurizadas. Tenga cuidado con los cubos de hielo (se deben preparar con agua envasada). Se recomienda que los jugos de fruta estén envasados en caja o botella, y consumirlos dentro de las 24 horas</p>
		<p>• Procurar descongelar alimentos dentro de la heladera</p>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evitar que los alimentos crudos no entren en contacto con los cocidos. No almacenar demasiados alimentos que dificulten la libre circulación de aire entre ellos. No guardar alimentos calientes que alteren la temperatura interior de la heladera</li> </ul>
		No ingerir alimentos provistos por venta ambulante y evitar concurrir a restaurantes o bares
		Realizar practica segura en la manipulación de alimentos: lavarse las manos antes y después de manipular alimentos, preparar los alimentos sobre superficies limpias, utilizar elementos de cocina limpios y no dejar fuera de la heladera alimentos preparados por más de dos horas
		Evite consumir jugo de pomelo o limón si está tomando Ciclosporina y/o Tacrolimus porque interfieren en la absorción de la medicación
	Síntomas de Alerta	Fiebre: Temperatura de 38°C o más
		Hipertensión arterial (tensión arterial mayor a 140-150 / 90- 95 mmHg)
		Dolor abdominal o diarrea abundante y explosiva
		Aumento del perímetro abdominal
		Edemas o hinchazón de pies y piernas
		Aparición de tos, expectoración mucopurulenta y/o falta de aire
		Problemas para respirar cuando está en reposo o realizando tareas simples
		Aparición de ictericia o color amarillo de piel y ojos
		Lesiones de piel de cualquier tipo
		Dolor o ardor al orinar
		Sangrados (materia fecal color negra)
		Incapacidad para comer, beber, o tomar la medicación

		Dolor de cabeza muy fuerte o persistente
		Debilidad extrema
Adaptar su Sexualidad	Relaciones Sexuales	Recordar que en los hombres es frecuente que se produzca disfunción eréctil
		Tomar precauciones anticonceptivas, especialmente con métodos de barrera (diafragma, preservativos) ya que el ciclo menstrual puede ser irregular
		Mantener relaciones sexuales una vez que tenga una cifra de neutrófilos y plaquetas aceptable
		Considerar el uso de preservativos aún con parejas estables, en el caso de que usted esté tomando medicación inmunosupresora
		Mantener prácticas sexuales protegidas para quienes no tengan parejas estables monogamias
En el Hogar	Vivienda	Mantener su casa limpia. Lo ideal es que otra persona se ocupe de esta tarea y utilice un sistema de limpieza húmedo (ni escobas ni plumeros)
		Cambiar la ropa de cama por lo menos una vez por semana
		Evitar hacer personalmente el cambio de filtros (de aires acondicionados o calefactores), u otras tareas como limpieza de chimeneas, jardín o patio (no manipule flores o plantas)
		No iniciar ninguna obra o refaccionar su casa, al menos durante el primer año tras el trasplante
		Ventilar la casa a diario
		Eliminar insectos y roedores. Utilizar preferentemente rejillas o mosquiteros, ya que los productos químicos en aerosol pueden ser peligrosos.

		<p>En lo posible evitar alfombrados y/o cortinados (o determinar un sistema adecuado de mantenimiento para evitar que los mismos acumulen tierra, como el uso de aspiradores o el lavado frecuente)</p>
		<p>Evitar colocar plantas y flores en el interior de la casa</p>
		<p>Evitar humedades en paredes y techos, porque contribuyen al desarrollo de hongos y bacterias que pueden ser perjudiciales</p>
	Mascotas	<p>No es conveniente tener contacto directo con animales durante los seis primeros meses. A partir de ese tiempo, si tiene animales estos tienen que estar cuidados, vacunados, desparasitados y se deben extremar las medidas higiénicas</p>
		<p>No jugar con los gatos. Los arañazos y mordeduras pueden infectarse</p>
		<p>Mantener alejado de perros, gatos u otros animales cachorros</p>
		<p>Evitar el contacto con animales callejeros, enfermos o exóticos</p>
		<p>No manipular jaulas o peceras</p>
		<p>Procurar que otra persona cambie el lecho de arena higiénica todos los días</p>
		Viajes
	<p>Llevar consigo medicación suficiente para una estancia superior a la prevista por si fuera necesario retrasar involuntariamente el regreso</p>	

### ***Población y Muestra***

La población estará conformada por 40 adolescentes de entre 14 años hasta los 20 años de edad, diagnosticados con leucemia, en el Hospital Privado de Córdoba, en el año 2019.

### ***Fuente de la Información***

La fuente que se utilizara, será primaria ya que la información que se obtendrá directamente de los pacientes adolescentes con diagnóstico de leucemia, del Hospital Privado de Córdoba.

### ***Técnica e Instrumento de Recolección de datos.***

La técnica elegida para recoger información será la encuesta en su variante de entrevista semiestructurada. El motivo de dicha elección es conocer las acciones de autocuidado de las/os pacientes adolescentes, a través de un intercambio de preguntas y respuestas con objeto de lograr un análisis de como adaptan los lineamientos proporcionados por la institución para preservar su salud, adaptar su sexualidad y hogar; a su nuevo diagnóstico: la leucemia.

El instrumento será una cedula de entrevista la cual tendrá como preguntas, abiertas y cerradas.

La forma del instrumento al inicio contiene una introducción la cual especifica la finalidad del estudio y se aclarara que toda información brindada por el entrevistado, estará bajo la protección del secreto estadístico. Luego se plantean preguntas de tipo socio demográficas.

Para la recolección de datos se solicitara la autorización de las autoridades de la institución y de los pare y/o tutores mediante un consentimiento informado.

### ***Plan de Recolección de Datos.***

La recolección de datos se realizara en el Hospital Privado Universitario de Córdoba, tanto en el servicio de oncología, 1° Piso vip y 4° Piso.

El rango de edad en el servicio de oncología es 14 a 20 años.

En 1° piso Vip se encuentran adolescente en el rango de edad de 14 a 16 años.

Y en el 4° piso adolescentes en el rango de edad de 17 a 20 años.

Estos datos serán recolectados en el lapso de 4 meses, desde Enero a Abril del año 2019. En el caso de que algún adolescente se presente por hospital de día coordinará con enfermería para que a través de su historia clínica pueda ser localizado; para concurrir a su domicilio.

#### ***Plan de Procesamiento de Datos.***

Se establecerá contacto con el Director de la institución para solicitar la aprobación de proceso investigativo.

Se realizaran varios ejercicios que tienen en cuenta las sugerencias realizadas por el asesor en aspectos como el uso adecuado del lenguaje, la coherencia, la pertinencia y las características socio-culturales de la población tomada; para permitir la validación de dicho instrumento.

Se les entregara un consentimiento informado que contiene información relacionada con aspectos éticos y metodológicos del estudio, con el fin de ser suministrados a las familias en el momento de la entrevista.

#### ***Categorización de Datos.***

Preservar la salud por medio de los hábitos higiénicos tiene catorce indicadores, se considerara que cuando existan diez respuestas positivas, el adolescente tendrá acciones de autocuidado para preservar la salud.

Para preservar la salud, en cuanto a cuidado de la boca, tiene siete indicadores, sí de los cuales seis tienen una respuesta positiva; se considerara que tiene acciones de autocuidado para preservar la salud en el cuidado de la boca.

EL indicador Vacunas se considerara positivo si tiene colocado algunas de las tres vacunas indicadas por los médicos.

Preservar la salud por medio de la alimentación tiene ocho indicadores, se considerara que cuando existan seis respuestas positivas el adolescente tendrá acciones de autocuidado para preservar su salud.

Preservar la salud por medio de los síntomas de alerta tiene catorce indicadores, se considerara que cuando existan diez respuestas positivas, el adolescente tendrá acciones de autocuidado para preservar la salud.

En cuanto a las relaciones sexuales cuenta con cinco indicadores, se considerara que cuando existan cuatro respuestas positivas el adolescente será considerado capaz de adaptar su sexualidad.

Preservar el cuidado de la vivienda tiene nueve indicadores, se considerara que cuando existan siete respuestas correctas, el adolescente tendrá acciones de autocuidado en el hogar.

Preservar el autocuidado en cuanto a las mascotas cuenta con seis indicadores, se considerara que cuando existan seis respuestas positivas el adolescente tendrá acciones de autocuidado para preservar su salud.

Preservar la salud por medio de la administración de sus viajes cuenta con dos indicadores, se considerara que cuando existan dos respuesta positivas, el adolescente tendrá acciones de autocuidado para preservar su salud.

**Plan de Presentación de Datos.**

*Tabla 1. Autocuidado para promover la Salud referido al Cuidado de la Boca.*

INDICADORES	SI	NO
Cepillar con cuidado los dientes 2 o 3 veces por día durante 2 a 3 minutos cada vez. Use un cepillo de dientes con cerdas suaves y pasta de dientes con flúor		
Dejar secar el cepillo de dientes al aire entre cepilladas		
Consultar al médico de cabecera el momento oportuno para reiniciar el uso de hilo dental		
Enjuagar la boca 4 veces al día con un producto sin alcohol, o bien con una solución que usted mismo puede preparar con: 250 ml de agua + media cucharadita de sal + media cucharadita de bicarbonato de sodio		
Mantener los labios hidratados con manteca de cacao o vaselina. Avisar a su médico de cabecera si aparecen úlceras bucales o dolor		
Si tiene prótesis dental, usar sólo para alimentarse durante las primeras 3 o 4 semanas después del trasplante. Es necesario cepillarla dos veces al día, enjuagarla bien y sumergirla en una solución antibacteriana cuando no la utilice		
No comer alimentos ni bebidas que contengan mucho azúcar. Puede consumir goma de mascar o chupetines sin azúcar		
TOTAL		

*Cronograma.*

**Diagrama de Gantt**

Actividades	Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio							
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
RECOLECCION DE DATOS	█																															
PROSESAMIENTOS DE DATOS																	█															
PRESENTACION DE RESULTADOS																					█											
ANALISIS DE RESULTADOS																									█							
ELABORACION DEL INFORME																													█			
DIFUSION																																█

### *Presupuesto*

DETALLE	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	PRECIO TOTAL
<b>RECURSOS HUMANOS</b>			
Investigador	1	\$2000	2000
Asesor estadístico	1	\$2000	2000
Asesor Informático	1	\$1000	1000
Total de Recursos Humanos			\$5000
<b>RECURSOS MATERIALES</b>			
Fotocopias	60	\$2	\$120
Art. Librería	Varios	\$200	\$200
Resma Papel A4 x 90 grs.	1	\$300	\$300
Impresión y Encuadernación	1	\$1300	\$1300
Total de Recursos Materiales			\$1920
<b>OTROS GASTOS</b>			
Transporte	10	\$100	\$1000
Refrigerio	-	-	\$300
Gastos de Imprevisto	-	-	\$300
Total de Otros Gastos			\$1600
<b>TOTAL</b>			<b>\$8520</b>

## Referencias Bibliográficas.

- Acta Odontológica Venezolana (2009). Volumen 47, No. 2. Recuperado 09 de Junio del 2018, de <https://www.actaodontologica.com/ediciones/2009/2/art-3/>
- Ballesteros, I., Limardo, L. y Abriata, G. (2016). Vigilancia Epidemiológica del Cáncer. Análisis de Situación de Salud por Cáncer. Instituto Nacional del Cáncer. Ministerio de Salud. Argentina. Disponible en de <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000925cnt-2016-12-21-boletin-epidemiologia.pdf>
- Bellver Pérez, A., & Verdet Martínez, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 141-156. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/48909/45635>
- Delgadillo-Hernández, A., & López-Coutiño, B., & Cabral-Gallo, M., & Sánchez-Zubieta, F. (2012). Funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia. *Psicología Iberoamericana*, 20 (1), 48-62.
- Galvis López, M. (2015). Teorías y modelos de enfermería usados en la enfermería psiquiátrica. *Revista Cuidarte*, 6(2), 1108-20. Disponible en <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.172>
- Hospital Privado Universitario de Córdoba. (2018). Oncología y Hematología. Recuperado de <https://hospitalprivado.com.ar/especialidades-medicas/oncologia-y-hematologia.html>
- Krauskopof, Dina. (1999). El desarrollo psicológico en la adolescencia: las transformaciones en una época de cambios. *Adolescencia y Salud*, 1(2), 23-31. Recuperado el 12 de Junio del 2018, de [http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-41851999000200004&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-41851999000200004&lng=en&tlng=es).
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Cáncer. Datos y cifras sobre el cáncer. Recuperado el 09 de Junio de 2018, de <http://www.who.int/cancer/about/facts/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). Cáncer. Recuperado 09 de Junio de 2018, de <http://www.who.int/topics/cancer/es/>
- Organización Panamericana de la Salud. (2014). Diagnóstico Temprano del Cáncer en la Niñez. Washington D.C. EEUU.
- Registro Oncopediátrico Argentino. (2015). Resultados 2000 – 2013. 62. Disponible en <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000730cnt-62-publicacion-roha.pdf>
- Rivera Luna (2002). En Méndez Venegas, J., Dolor por cáncer en pediatría. Psico-oncología. Instituto Nacional de Pediatría, Facultad de Psicología de UNAM.
- Virginia Henderson (1966). La Naturaleza de la Enfermería. Escuela de Enfermería de la Universidad de Yale, New Haven, Connecticut, E.U.A.

# ANEXOS

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Proyecto:** Acciones de Autocuidado de adolescentes con diagnóstico de leucemia.

PROPÓSITO DEL PROYECTO: El siguiente estudio será realizado por un alumno de la cátedra de Taller de Trabajo Final de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional Córdoba, a fines de concretar el requisito de la carrera de la Licenciatura en Enfermería.

Es por ello que acepto que mi hijo/a participe en este estudio de se le realizara una entrevista no significando riesgo ni molestia alguna a su persona.

El investigador de este estudio ha contestado satisfactoriamente mis preguntas por lo que la participación de.....en este estudio es voluntaria, pudiendo negarme a participar sin que esto le afecte la atención que se le proporcione.

Su participación en este estudio es confidencial autorizado que la información sea divulgada en publicaciones y reuniones científicas, conservando el anonimato de su persona.

Por lo tanto accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Firma.....

Aclaración.....

Lugar y Fecha.....

*Nota de Autorización para el Hospital.*

Córdoba, 5 de Enero 2019

Al Director Médico del Hospital Privado Universitario de Córdoba

Dr. Ricardo, Pickesteiner.

S / D

Por la presente quien suscribe , Sr. Mancini, Leandro Roberto, alumno del 5º año de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba, que cursa la materia “taller de Trabajo Final”, se dirige a usted y por su intermedio ante quien corresponda, con la finalidad de solicitar autorización para realizar un estudio de investigación referido a las “Acciones de Autocuidado de los Adolescentes con diagnóstico de leucemia” en el servicio de Oncología.

A la espera de una respuesta favorable a esta solicitud, le expreso mi gratitud por su atenta consideración.

Enf. Mancini, Leandro Roberto.

## *Entrevista*

Objetivo: La siguiente encuesta tiene como fin determinar las acciones de autocuidado, basado en las 14 necesidades fundamentales humanas de Virginia Henderson, que aplican en la vida cotidiana, los adolescentes con reciente diagnóstico de leucemia.

El mismo será implementado por Enfermero Mancini, Leandro estudiante de la carrera Licenciatura en Enfermería.

La información que nos brindara será totalmente confidencial, anónima y protegida por el secreto estadístico y su respuesta debe ser fidedigna.

Se agradece su colaboración.

Datos de identificación

Sexo:

Masculino..... Femenino.....

Estudios Alcanzados:

Edad

De 13 a 15 años..... De 16 a 20 años.....

Responsable a cargo.

Madre..... Padre.... Tutor.... Otros..... Vives Solo....

Integrantes de tu familia con la que vives:

Lugar de Procedencia

Córdoba Capital..... Interior de Córdoba..... Otros...

## **HABITOS HIGIENICOS**

7) ¿Qué cuidados tienes para la higiene personal?

- Frecuencia de Baño.....
- Tipos de Cremas que usas.....

8) Cuando te duchas o aseas ¿qué cuidado tienes con el jabón, esponja, toalla y toallon que utilizas?

- Solo para vos
- De uso para toda la familia

9) Con respecto a tu catéter, me podrías explicar con tus palabras los cuidados que tienes para con él.

- Cuando te higienizas
- Cuando cambias tu ropa
- Cuando vas al colegio

10) ¿En qué momentos del día te lavas las manos?

11) Me podrías explicar con tus palabras ¿cómo te lavas las manos?

12) ¿Te higienizas después de ir al baño?

13) ¿Qué cuidados tienes con tus uñas?

- Con que Frecuencia que te las cortas.....
- Lo realiza una pedicura.....
- Telas corta otra persona.....

14) ¿Que cuidados utilizas para protegerte del sol?

- Crema protectora Factor.....
- Sombrero o gorra.....
- Ropa Holgada y blanca.....
- Ningún elemento de protección

15) Con tus propias palabras describe los cuidados que tomas cuando asistes a lugares concurridos o cerrados.

16) ¿En qué momentos utilizas el barbijo?

17) En tus momentos de esparcimiento fuera de tu casa ¿Dónde concurrís?

18) Cuando observas que al lugar que fuiste puede ser nocivo para tu salud ¿Cómo te cuidas?

19) En el caso del termómetro rectal, supositorios y enemas si tenes que usarlo ¿Que cuidados tenes para prevenir lesiones?

20) ¿Tienes algún tipo de cuidado cuando te juntas con tus amigos en tu casa?

21) Si adviertes la presencia de algún familiar con resfrió, catarro, gripe, tos, etc. ¿Qué acciones de cuidado tomas?

### CUIDADOS DE LA BOCA

22) ¿Qué cuidados tienes con tus dientes?

Te cepillas diariamente

Utilizas un cepillo de cerdas blandas

Utilizas hilo dental

25) ¿Cómo procedes ante la aparición de una ulcera en el labio o boca?

### VACUNAS

26) ¿Haz consultado con el médico para colocarte las vacunas?

Para prevenir la gripe

Para prevenir el meningococo

Para prevenir el neumococo

## CUIDADOS CON LA ALIMENTACION

- 28) ¿Qué tipos de alimentos son los que mas consumes?
- 29) Explícame con tus palabras ¿qué cuidados llevas a cabo en el preparado de tus alimentos?
- 30) Se le informa como debe proceder un familiar u otra persona cuando prepara tus alimentos. Me lo explicarías?
- 31) ¿Sabes que alimentos tienes permitido consumir y cuáles no? Descríbalos.
- 32) ¿Que cuidados llevas a cabo para la conservación de tus alimentos?
- 33) ¿Qué cuidados tienes cuando asistes a bares o restaurant?
- 34) ¿Sabes que jugos no debes tomar si tienes indicado ciclosporina y/o tacrolimus?

## SINTOMAS DE ALERTA

- 35) ¿Ante que síntomas o situaciones recurrís o consultas al médico?

## RELACIONES SEXUALES

**Sabias que la quimio puede producirte disminución de el desoe sexual**

- 36) ¿Qué haces ante eso
- 37) ¿Qué cuidados tienes en tus relaciones sexuales?
- 38) ¿Qué cuidados tienes con respecto a tu ciclo menstrual?

## VIVIENDA

- 39) ¿De qué modo realizas la limpieza de tu casa? Descríbalo.
- 40) ¿Cómo haces la limpieza de tu habitación?
- 41) ¿Con que frecuencia cambias la ropa de cama?
- 42) Referido al cuidado de tu salud ¿Qué medidas tomas ante un proyecto de obra de construcción en tu casa?

43.) ¿Con que frecuencia ventilas la casa?

44) ¿Utilizan aerosoles u otros productos químicos para combatir insectos y/o roedores?

46) ¿Qué acciones tomas ante la presencia de humedad en paredes y/o techos?

#### **MASCOTAS**

**Tenes mscotas .Cual**

47) Me puedes explicar ¿Qué cuidados tienes al estar en contacto con tus mascotas?

#### **VIAJES**

49) ¿Qué precauciones tomas para el cuidado de tu salud cuando te vas de viaje?