

# **UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA**

## **ESCUELA DE POSGRADO**



### **UNIDAD DE POSGRADO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

#### **PROGRAMA DE MAESTRÍA EN CIENCIAS**

#### **TESIS:**

**ADHERENCIA TERAPEUTICA Y CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES  
CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA. INSTITUTO NACIONAL DE  
ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS – LIMA 2018.**

Para optar el Grado Académico de  
**MAESTRO EN CIENCIAS**  
**MENCIÓN: SALUD PÚBLICA**

Presentada por:  
Bachiller: **CLAUDIA YANIRA CASTAÑEDA PRADO**

Asesora:  
Dra. **MERCEDES MARLENI BARDALES SILVA**

Cajamarca – Perú

2019

COPYRIGHT© 2019 by  
**CLAUDIA YANIRA CASTAÑEDA PRADO**  
Todos los derechos reservados

# **UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA**

## **ESCUELA DE POSGRADO**



### **UNIDAD DE POSGRADO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

#### **PROGRAMA DE MAESTRÍA EN CIENCIAS**

#### **TESIS APROBADA:**

**ADHERENCIA TERAPÉUTICA Y CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA. INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS – LIMA 2018.**

Para optar el Grado Académico de  
**MAESTRO EN CIENCIAS**  
**MENCIÓN: SALUD PÚBLICA**

Presentada por:

**Bachiller: CLAUDIA YANIRA CASTAÑEDA PRADO**

#### **JURADO EVALUADOR**

Dra. Mercedes Marleni Bardales Silva  
Asesora

Dra. Rebeca Beatriz Aguilar Quiroz  
Jurado Evaluador

M.Cs. Yeny Olga Iglesias Flores  
Jurado Evaluador

M.Cs. Flor Violeta Rafael Saldaña  
Jurado Evaluador

Cajamarca - Perú

2019



**Universidad Nacional de Cajamarca**  
LICENCIADA CON RESOLUCIÓN DE CONSEJO DIRECTIVO N° 080-2018-SUNEDU/CD  
**Escuela de Posgrado**  
CAJAMARCA - PERU



**PROGRAMA DE MAESTRÍA EN CIENCIAS**  
**ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS**

Siendo las *9:00*... horas del día 22 de abril de Dos Mil Diecinueve, reunidos en el Auditorio de la Escuela de Posgrado de la Universidad Nacional de Cajamarca, el Jurado Evaluador presidido por la **Dra. REBECA BEATRÍZ AGUILAR QUIROZ, M.Cs. YENY OLGA IGLESIAS FLORES, M.Cs. FLOR VIOLETA RAFAEL SALDAÑA**, y en calidad de Asesora la **Dra. MERCEDES MARLENI BARDALES SILVA**. Actuando de conformidad con el Reglamento Interno y el Reglamento de Tesis de Maestría de la Escuela de Posgrado de la Universidad Nacional de Cajamarca, se dio inicio a la Sustentación de la Tesis titulada: **ADHERENCIA TERAPÉUTICA Y CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA. INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS-LIMA 2018**, presentada por la **Bach. en Enfermería CLAUDIA YANIRA CASTAÑEDA PRADO**.

Realizada la exposición de la Tesis y absueltas las preguntas formuladas por el Jurado Evaluador, y luego de la deliberación, se acordó *aprobar*.....con la calificación de *sobresaliente*.....la mencionada Tesis; en tal virtud, la **Bach. en Enfermería CLAUDIA YANIRA CASTAÑEDA PRADO**, está apta para recibir en ceremonia especial el Diploma que la acredita como **MAESTRO EN CIENCIAS**, de la Unidad de Posgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud, con Mención en **SALUD PÚBLICA**.

Siendo las *10:00*.. horas del mismo día, se dio por concluido el acto.

.....  
**Dra. Mercedes Marleni Bardales Silva**  
Asesora

.....  
**Dra. Rebeca Beatriz Aguilar Quiroz**  
Jurado Evaluador

.....  
**M.Cs. Yeny Olga Iglesias Flores**  
Jurado Evaluador

.....  
**M.Cs. Flor Violeta Rafael Saldaña**  
Jurado Evaluador

**A:**

*Mi madre, mi esposo y mi hija, con inmenso amor y dedicación, por ser la fuerza,  
motor y motivo de mi vida.*

## AGRADECIMIENTO

*Este trabajo de tesis realizado en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas es un esfuerzo en el cual distintas personas participaron. Este trabajo me ha permitido aprovechar la experiencia y competencia de muchas personas a las que deseo agradecer en este apartado:*

*A Dios por fortalecer e iluminar mi alma cuando creía desfallecer y por haber puesto en mí camino a aquellas personas que son mi soporte y compañía.*

*A mi querida madre Nelva, al amor de mi vida Chrystian y a mi preciosa hija Mariand que con su amor fueron mi aliento y soporte, por ser ejemplo constante de valor y firmeza porque a pesar de las dificultades me enseñan que las mejores cosas se consiguen a base de esfuerzo, que el querer es poder y que nunca es tarde para emprender nuevas metas.*

*Al personal que labora en el servicio de adolescente del INEN y a todas las personas hospitalizadas por mostrarme que la tristeza y el rendirse no es una opción, que el querer es poder y que se puede ser feliz hasta el último minuto, aunque todo parezca perdido.*

*A la Universidad Nacional de Cajamarca, Alma Mater y a su Escuela de Posgrado por albergarme en sus aulas durante mi formación; a la plana docente de la Maestría en Ciencias – Mención Salud Pública, que fueron las principales protagonistas de mi formación.*

*Y por último, pero no menos importante a la Dra. Marleni Bardales Silva, por mostrarme el camino correcto de la enseñanza y el aprendizaje y acompañarme en todo este maravilloso proceso.*

*A todos ustedes mi mayor reconocimiento y gratitud.*

*El cáncer es una enfermedad donde el paciente puede contribuir en gran medida para ayudarse a sí mismo si puede mantener su moral y sus esperanzas.*  
*George Carman.*

## ÍNDICE

AGRADECIMIENTO .....	vi
ÍNDICE .....	viii
LISTA DE TABLAS.....	xi
LISTA DE ABREVIACIONES.....	xii
RESUMEN.....	xiii
ABSTRACT .....	xiv
INTRODUCCIÓN.....	xv
CAPÍTULO I	
EL PROBLEMA .....	1
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
A FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	3
B JUSTIFICACIÓN.....	3
CAPÍTULO II	
MARCO TEÓRICO .....	6
2.1. ANTECEDENTES TEÓRICOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	6
2.2. BASES TEÓRICAS.....	8
A ADHERENCIA TERAPEUTICA.....	9
B CALIDAD DE VIDA.....	13
C ENFERMEDAD ONCOLÓGICA.....	16
D TIPOS DE CÁNCER:.....	18
D.1. LEUCEMIA LINFOCÍTIVA AGUDA.....	23
D.2. LEUCEMIA MIELOCÍTICA AGUDA.....	27
D.3. OSTEOSARCOMA.....	30
D.4. CÁNCER TESTICULAR.....	31
D.5. CÁNCER DE OVARIO .....	35
E ADOLESCENTE CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA.....	42
2.3. MODELOS Y TEORÍAS RELACIONADAS.....	45



A	MODELO: PARADIGMA DE LA INTEGRACIÓN.....	45
B	TEORÍA DEL BIENESTAR SUBJETIVO.....	47
C	TEORÍA DE PROMOCIÓN PARA LA SALUD.....	50
2.4.	HIPÓTESIS.....	51
2.5.	OBJETIVOS.....	51
2.6.	VARIABLES.....	51
2.7.	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	53
 CAPÍTULO III		
DISEÑO METODOLOGICO DE LA INVESTIGACIÓN.....		55
3.1.	TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	55
3.2.	ÁMBITO DE ESTUDIO.....	55
3.3.	POBLACIÓN Y MUESTRA.....	55
3.4.	UNIDAD DE ANÁLISIS.....	56
3.5.	CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	56
3.6.	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	56
3.7.	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	56
A	TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	56
B	INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	56
3.8.	VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS.....	60
A	VALIDEZ DEL INSTRUMENTO.....	60
B	PROCESAMIENTO DE DATOS.....	60
C	PRESENTACIÓN, INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS.....	61
D	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	61
 CAPÍTULO IV		
INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....		62

## CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....	83
5.1. CONCLUSIONES.....	83
5.2. RECOMENDACIONES .....	93
BIBLIOGRAFÍA .....	86
APÉNDICES.....	91
ANEXOS.....	98

## LISTA DE TABLAS

<b>TABLA</b>	<b>PÁG</b>
4.1. TABLA 1: Características sociodemográficas y patológicas de adolescentes con enfermedad oncológica.	62
4.2. TABLA 2: Calidad de Vida según dimensiones del adolescente con Enfermedad oncológica – INEN 2018.	65
4.3. TABLA 3: Nivel Calidad de Vida en adolescentes con enfermedad oncológica – INEN 2018.	70
4.4. TABLA 4: Adherencia Terapéutica del adolescente con enfermedad oncológica según dimensiones – INEN 2018.	73
4.5. TABLA 5: Adherencia Terapéutica en adolescentes con enfermedad oncológica – INEN 2018.	77
4.6. TABLA 06: Relación de Adherencia terapéutica y calidad de vida del adolescente con enfermedad oncológica – INEN 2018.	79
4.7. TABLA 7: Relación entre Adherencia Terapéutica y Calidad de Vida en adolescentes con enfermedad oncológica según dimensiones – INEN 2018.	81

## LISTA DE ABREVIACIONES

<b>ECNT:</b>	Enfermedades Crónicas no Transmisibles.
<b>ALINEN:</b>	Alianza de apoyo al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.
<b>INEN:</b>	Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.
<b>LLA:</b>	Leucemia Linfocítica Aguda.
<b>LMA:</b>	Leucemia Mielocítica Aguda.
<b>SNC:</b>	Sistema Nervioso Central.
<b>LPM:</b>	Leucemia Promielocítica.
<b>OMS:</b>	Organización Mundial de la Salud.
<b>CIN:</b>	Neoplasia Intraepitelial Cervical.
<b>CA:</b>	Cáncer.
<b>RDT:</b>	Radioterapia.
<b>QMT:</b>	Quimioterapia.
<b>MINSA:</b>	Ministerio de Salud.
<b>TAMO:</b>	Transplante de Médula Ósea.
<b>AMO:</b>	Aspiración de Médula Ósea.
<b>PL:</b>	Punción Lumbar.
<b>BRCA 1 Y 2:</b>	Genes hereditarios de cáncer mama y ovario.

## RESUMEN

El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo determinar la relación entre adherencia terapéutica y calidad de vida en adolescentes con enfermedad oncológica – INEN. Es una investigación analítica de corte transversal, descriptiva y correlacional.

La muestra poblacional fue de 34 adolescentes diagnosticados histopatológicamente con cáncer, a los cuales se les aplicó una encuesta por medio de la entrevista. Se utilizó la estadística descriptiva y coeficiente de correlación lineal de Pearson. Los resultados muestran que la mayoría de sujetos en estudio fueron varones; así mismo, con un mayor porcentaje de procedencia de provincia, el cáncer que más predomina es Leucemia Linfocítica Aguda y osteosarcoma. En cuanto a la variable de Calidad de vida, muestra que el mayor porcentaje de la población se encuentra en regular, determinado por el factor espiritual, esperanza para recuperarse y efectos negativos del tratamiento. Con respecto a la variable de adherencia terapéutica en el estudio mostró que el mayor porcentaje de la población en estudio se encuentra en nivel medio, identificando los factores más influyentes para la no adhesión los factores socioculturales, económico. Se encontró relación altamente significativa entre las variables en estudio y sus dimensiones.

**PALABRAS CLAVE:** Calidad de Vida, Adherencia al Tratamiento, Enfermedad Oncológica, Adolescentes con cáncer.

## **ABSTRACT**

The objective of this research was to determine the relationship between therapeutic adherence and quality of life in adolescents with oncological disease - INEN. It is an analytical investigation of cross section, descriptive and correlational. The population sample was of 34 adolescents diagnosed histopathologically with cancer, to whom a survey was applied through the interview. Descriptive statistics and Pearson's linear correlation coefficient were used. The results show that the majority of subjects in the study were male; likewise, with a higher percentage of province origin, the most prevalent cancer is Acute Lymphocytic Leukemia and osteosarcoma. Regarding the variable of Quality of life, it shows that the greater percentage of the population is in regular, determined by the spiritual factor, hope to recover and negative effects of the treatment. With regard to the therapeutic adherence variable in the study, it was shown that the highest percentage of the study population is at the middle level, identifying the most influential factors for non-adherence to the sociocultural, economic factors. A highly significant relationship was found between the variables under study and their dimensions.

**KEY WORDS:** Quality of Life, Adherence to Treatment, Oncological Disease, Adolescents with cancer.

## INTRODUCCIÓN

El cáncer constituye una de las principales causas de muerte en el mundo y, por ende, uno de los principales problemas de salud pública, por su elevada tasa de mortalidad y discapacidad que produce. En los últimos años, la carga de enfermedad por cáncer se ha incrementado progresivamente con mayor impacto en las poblaciones de menores recursos.

En el Perú, se detectan aproximadamente más de 400 casos nuevos de cáncer cada año, según el INEN. Los pacientes que han sido sometidos a diferentes tratamientos oncológicos para erradicar la enfermedad, como quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula, cirugías entre otros, presentan efectos durante el tratamiento y en ocasiones a lo largo de su vida, por lo que constituyen un gran impacto en cuanto a la adherencia al tratamiento y por ende en su calidad de vida; en la actualidad, el aumento en la sobrevivencia en niños y adolescentes con cáncer puede acompañarse de importantes efectos secundarios en el aspecto físico, psicológico y social.

Por esta razón, se ha determinado la importancia de la investigación en calidad de vida, un concepto complejo, subjetivo en cada persona, multidimensional y de interés multidisciplinario, que denota el significado de la vida. Se reconoce a partir de la evidencia que tanto la enfermedad como los tratamientos oncológicos pueden generar alteraciones en las dimensiones física, psicológica, social y espirituales correspondientes a dicha calidad de vida, la cual influye como el grado de respuesta al tratamiento.

La calidad de vida se define como “Un sentido personal de bienestar que abarca una perspectiva multidimensional, que incluye las dimensiones física, psicológica, social y espiritual”.

La OMS, considera a la adherencia terapéutica como un fenómeno multidimensional el cual es determinado por la acción recíproca de cinco factores; socioeconómicos, equipo de salud, enfermedad, tratamiento y cliente, una buena adherencia mejora la efectividad del tratamiento. Con frecuencia el no cumplir con el tratamiento oncológico prescrito tiene consecuencias fatales e irreversibles como la recaída, progresión del cáncer y muerte, y se sospecha que haya una relación con la calidad de vida que experimenta la persona durante todo este proceso.

Para el abordaje de este vacío se diseñó este trabajo de investigación el cual pretende determinar la relación entre calidad de vida y adherencia terapéutica

Estructuralmente, el presente trabajo de investigación consta de 4 capítulos, los cuales se describen a continuación: en el **Capítulo I**; se presenta el planteamiento del problema, formulación del mismo y justificación, en el **Capítulo II**; se presenta antecedentes, bases teóricas, hipótesis, objetivos y variables de la investigación y operacionalización de las mismas, en el **Capítulo III**; se presenta el tipo y diseño de la investigación, en el **Capítulo IV**; se presenta el análisis e interpretación de resultados obtenidos luego de la aplicación del instrumento, en el **Capítulo V**; se presentan conclusiones y recomendaciones. Finalmente, se presentan referencias bibliográficas y anexos.



# CAPÍTULO I

## EL PROBLEMA

### 1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) se han convertido en la principal causa de morbilidad a nivel mundial, nacional y local, entre ellas se encuentra el cáncer entre los primeros tres lugares (1).

El cáncer constituye una de las principales causas de muerte en el mundo y por ende uno de los principales problemas de salud pública, por su elevada tasa de mortalidad y discapacidad que produce. En los últimos años, la carga de enfermedad por el cáncer se ha incrementado progresivamente con un mayor impacto en las poblaciones de menores recursos (2).

El tratamiento del cáncer involucra una combinación de quimioterapia, radioterapia y cirugía, con alto nivel de agresividad, que al ser aplicado en un adolescente, cuyo ser está en crecimiento, invade su desarrollo, lo altera y ocasiona impacto a nivel físico y psicológico, pudiendo dejar secuelas que se evidencian incluso tardíamente, afectando así su calidad de vida (3–5).

Se conoce, que el vivir o cuidar de una persona con enfermedad crónica genera profundos cambios en la vida a nivel de nuclearización de la familia, cambio de roles dentro de la misma, uso de espacios físicos y sentimientos de impotencia; así como, es capaz de modificar la habilidad del cuidado de las personas, y la afectación sobre la persona enferma y familiares se da en las diferentes dimensiones de la persona, enfrentándola a temas de gran trascendencia y generando síntomas físicos y psicológicos, que aumentan las necesidades de apoyo y soporte para el enfermo y familia, y aunque los tratamientos oncológicos tienen por objetivo primario aumentar la sobrevivencia, al igual que la enfermedad pueden generar alteraciones de la calidad de vida y cada una de sus dimensiones, al igual que la deficiente adherencia al tratamiento o abandono del mismo están asociados con malos resultados en salud y en cáncer específicamente con altas tasas de fallo terapéutico las cuales se reportan entre el 16 y 33% en pacientes con tumores sólidos y hasta 50% en pacientes con Leucemia linfocítica aguda para países subdesarrollados como el nuestro (6–10).

América Latina registra la mayoría de casos de cáncer. Cada año se diagnostican más de 27 mil casos de cáncer en niños menores de 14 años y se estiman unas 10 mil muertes a causa de esta enfermedad (9).

En los países desarrollados, gracias a los avances de la ciencia, se ha logrado que casi el 80% de niños y adolescentes sobreviva al cáncer. Pero el panorama es muy diferente en las zonas de bajos recursos socio-económicos, donde 1 de cada 2 personas muere, y en algunos países como en Perú se estiman en más del 80%, especialmente a razón de diagnóstico tardío, accesibilidad y costo (11).

En el Perú, se detectan aproximadamente más de 400 casos nuevos de cáncer cada año, según el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. En niños y adolescentes, los cánceres más frecuentes fueron del sistema hematopoyético y retículoendotelial (44,2%), encéfalo (8,0%), ojo y anexos (7,8%), ganglios linfáticos (6,9%) y hueso, cartílago y articulaciones (5,2%) (11,12).

Para el año 2011, se produjeron a nivel nacional un total de 30 792 defunciones por cáncer con una tasa ajustada de mortalidad de 107 defunciones por 100 000 habitantes, los departamentos con mayor tasa de mortalidad fueron Huánuco, Amazonas, Huancavelica, Pasco y Junín, el cáncer constituyó el 8,0% de la carga de enfermedad, siendo los de mayor carga CA de estómago, hematológicos y cérvix (12).

En la actualidad, el aumento en la supervivencia en niños y adolescentes con cáncer puede acompañarse de importantes efectos secundarios en el aspecto físico, psicológico y social, los pacientes que han sido sometidos a los diferentes tratamientos oncológicos para erradicar la enfermedad, tales como quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula, cirugías entre otros, presentan dichos efectos durante el tratamiento y en ocasiones a lo largo de sus vidas, por lo que constituyen un gran impacto en cuanto a la adherencia terapéutica y por ende en su calidad de vida (13).

La adherencia terapéutica se define como el grado de comportamiento de una persona al tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en el modo de vida; en función a lo acordado con un prestador de asistencia sanitaria, según la OMS considera a la adherencia terapéutica como un fenómeno multidimensional el cual es determinado por la acción recíproca de cinco factores; socioeconómicos, equipo de salud, enfermedad, tratamiento y cliente, una buena adherencia mejora la efectividad del tratamiento (14,15).

La calidad de vida se define como “Un sentido personal de bienestar que abarca una perspectiva multidimensional que incluye las dimensiones física, psicológica, social y espiritual”.

Estando las enfermedades oncológicas como uno de los principales problemas en salud pública y una de las cuales tiene mayor cantidad de mortalidad, en el país se han logrado implementar programas de ayuda social para mejorar la adherencia terapéutica y calidad de vida de la persona con enfermedad oncológica como Plan Esperanza, Fundación Telefónica y ALINEN, el choque cognitivo que atraviesan las personas es fuerte, el cual produce un cambio en su calidad de vida, esta se relaciona estrechamente con el proceso de aceptación al tratamiento. El propósito del presente proyecto fue determinar si existe relación entre la adherencia terapéutica y calidad de vida en los adolescentes con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.

#### **1.1.1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.**

¿Existe relación entre la adherencia terapéutica y calidad de vida en adolescentes con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas 2018?

#### **1.1.2 JUSTIFICACIÓN.**

En el mundo, se diagnostican aproximadamente 12,7 millones de casos nuevos de cáncer y se prevé que para el año 2030 esta cifra se elevará a 21,3 millones de casos nuevos, en América Latina para ese mismo año se habrán diagnosticado 1,7 millones de casos nuevos de cáncer y habrán fallecido 1 millón de personas por esta enfermedad.

En el Perú, se considera al cáncer como la segunda causa de muerte, responsable del 17% de muertes a nivel nacional, las proyecciones para el año 2030 bajo ciertas condiciones de efectos demográficos el número de casos nuevos de cáncer se incrementarían a 73,846; es decir, el 72,3% más, considerando la cifra al año 2012, la realidad es compleja cuando hablamos de temas relacionados a calidad de vida y adherencia terapéutica del paciente oncológico.

En la práctica asistencial del cuidado de niños y adolescentes con enfermedad oncológica se identifican afectaciones del estado de salud y diversos factores que dificultan el cumplimiento de las recomendaciones del personal de salud y alteran el

logro de objetivos y metas de los tratamientos oncológicos propuestos; entre ellos están: la ciudad en la cual viven, el mayor porcentaje de ellos vienen de provincia y por la distancia se les es difícil asistir a sus consultas, ellos al notar que se encuentran mejor abandonan el tratamiento y lo empiezan a reemplazar por preparados de su zona, en otros casos también interviene la religión, en cualquiera de los casos al abandonar el tratamiento el cáncer hace recidiva por lo cual regresan a ser internados al hospital pero con muchas más complicaciones (16).

El cáncer, se ha convertido en un asunto de interés multidisciplinar, a la vez que se ha correlacionado con otros conceptos (Afrontamiento, adaptación a la enfermedad, etc.). Desde la revisión de la literatura científica disponible se encuentran pocos estudios que evalúen correlaciones entre la calidad de vida y la adherencia al tratamiento oncológico y los factores que influyen sobre el mismo (17).

Es importante evaluar la adherencia terapéutica y la calidad de vida en la adolescencia porque revela el impacto que ha tenido la enfermedad y el tratamiento oncológico en sus actividades diarias, debido a que en esta etapa, los adolescentes se encuentran en constante desarrollo, aunque existen fundaciones orientadas a crear un ambiente más agradable durante la estancia hospitalaria, entre ellas ALINEN y Fundación Telefónica, existe una alteración en sus actividades diarias, relaciones familiares (nuclearización de la familia) y relaciones con otras personas de su entorno (amigos, docentes, etc.), estos factores influyen negativamente orillándolos a un rechazo al tratamiento y por ende disminuir su calidad de vida. Además, la descripción de los grados de riesgo para la adherencia al tratamiento oncológico y los factores que influyen es prioritaria, para que de esta manera se pueda ayudar a la persona en la aceptación de la enfermedad y facilitar la experiencia de vivir con dicha enfermedad a fin de preservar los niveles de calidad de vida.

Los resultados son útiles ya que nos permite conocer y entender las necesidades particulares del adolescente con enfermedad oncológica, las dificultades que tienen para el cumplimiento de las metas terapéuticas, las cuales se observan en mayor cantidad fuera de la estancia hospitalaria y la afectación sobre las dimensiones en su calidad de vida. También permitirá una mayor competitividad por parte de los profesionales de enfermería para afrontar los factores que afectan la adherencia al tratamiento y la calidad de vida, creando posibles intervenciones que los contrarresten. Asimismo, nos permite estudiar y conocer el vacío que hay en la literatura respecto a la relación de las dos variables en estudio.

Por tanto, este estudio busca conocer la relación entre la adherencia terapéutica y calidad de vida en adolescentes con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, los resultados servirán para que el personal involucrado en el trabajo elabore protocolos y/o estrategias con el fin de ayudar a mejorar los grados de adherencia terapéutica a los diferentes tratamientos oncológicos y la preservación o disminución de la afectación en su la calidad de vida.

La ejecución del presente estudio aportará a nivel investigativo, el diseño e implementación de proyectos que determinen la correlación entre calidad de vida y los grados de riesgos para la adherencia al tratamiento oncológico, el uso de instrumentos validados que permitan medir las variables en estudio; también aportará conocimientos útiles en la construcción de conocimiento y enriquecimiento de las líneas de investigación. Así mismo, servirá de base para futuras investigaciones, pudiendo significar una guía para la creación de estrategias, modelos o intervenciones mucho más eficaces que ayuden a mejorar su calidad de vida y logren una adherencia terapéutica más eficaz.

Conviene recordar que, al crear protocolos y estrategias, ayudarán a mejorar actividades, las cuales contribuirán a preservar, aumentar y potenciar la vida humana. La riqueza de actividades humanas es indispensable para que la vida de las personas sea digna.

## CAPÍTULO II

### MARCO TEÓRICO

#### 2.1. ANTECEDENTES TEÓRICOS DE LA INVESTIGACIÓN.

- A NIVEL MUNDIAL.

CASTAÑEDA A, 2014, Colombia, en su estudio titulado “Calidad de vida y adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica”, menciona que el nivel débil de relación positiva entre la calidad de vida de personas con enfermedad crónica oncológica diagnosticadas entre 0 y 6 meses y los grados de riesgo para la no adherencia el 51% de los pacientes incluidos en su estudio tiene bajo riesgo para no adherirse al tratamiento y el 41,75% tiene riesgo medio. Asimismo, niveles débiles de relación estadísticamente significativas de la variable Calidad de vida con la dimensiones de la variable grados de riesgo para adherencia al tratamiento oncológico, la sumatoria global de los grados de riesgo para la adherencia al tratamiento oncológico mostró relaciones débiles positivas estadísticamente significativas con las dimensiones de bienestar social (18).

ÁNGELES M, 2014, España, en su investigación “Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia - Hospital General de Albacete”, indica que, tanto los niños como adolescentes con enfermedad oncológica necesitan disponer de un equipo multidisciplinar para tener un tratamiento óptimo (19).

RUZ, P; ALMANSA, M, 2012, España, realizaron un estudio titulado “Calidad de vida en mujeres que conviven cuatro o más años con cáncer de mama, desde una perspectiva enfermera” cuyo objetivo fue evaluar la calidad de vida de un grupo de mujeres cuyo diagnóstico de cáncer de mama sea superior o igual a cuatro años, el cual concluye que; “después de cuatro o más años de diagnóstico, las mujeres participantes en el estudio describen problemas en todas las dimensiones valoradas en los cuestionarios aplicados, por lo que se propone desarrollar planes de cuidados enfermeros, centrados en las dimensiones más afectadas” (20).

SUÁREZ A; GUZMÁN, C; VILLA, B, 2011, Colombia, en su estudio titulado “Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer”, cuyo objetivo fue determinar los factores que intervienen en el abandono del tratamiento en una

población con edad menor a 23 años, en tal estudio se concluye que los factores que intervinieron en el abandono del tratamiento se asocian al nivel sociocultural en la familia de los pacientes con cáncer y los efectos adversos al tratamiento en el paciente (21).

STANLEY NC; OCHONMA A; EGWUONWU, E, 2011, Nigueria, en su estudio titulado “Aceptación y adherencia al tratamiento entre pacientes con cáncer de mama en el Este de Nigeria”, el mismo concluyó que; de los pacientes que aceptaron el tratamiento; la razón más común para el abandono fue el factor económico, el costo elevado de los procedimientos y el miedo a la cirugía y sus complicaciones (22).

AURÉLIE, B; EMILIE, H; FABIEN, T; VÉRONIQUE, R, 2015, Francia, realizaron un estudio titulado “Adherencia a la quimioterapia anticancerosa oral: ¿Que influye en la sobre o la falta de adherencia de los pacientes? Análisis del estudio OCTO mediante métodos cuantitativa y cualitativos”, el cual concluyó que el factor sociocultural de los pacientes con quimioterapia oral pueden ser los problemas más difíciles que deben enfrentar los pacientes de cáncer; estos influyen en la baja adherencia, por no saber manejar Los Efectos Adversos Al Tratamiento. Como los que afectan la alimentación. Los pacientes se pueden frustrar, aislar o deprimirse (23).

GONZÁLES P, 2004, España, en su investigación “Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familia”, concluye que, para los niños las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, afectándoles no sólo física y psíquicamente sino también a nivel social y escolar, tanto en el hospital como en su domicilio (24).

- A NIVEL NACIONAL.

VALLEJOS A, 2016, Lima, en su trabajo de investigación Calidad de vida de los pacientes oncológicos en la unidad de quimioterapia ambulatoria en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen 2016, concluye que la calidad de vida de los pacientes oncológicos en la unidad de quimioterapia ambulatoria, la mayoría expresan que es de regular a alta ya que necesitan permanecer en la cama sentado en una silla durante todo el día, se sienten débiles, tristes, participan en reuniones sociales y/o paseos de recreación; duermen de 6 a 8 horas, se preocupan mucho por la impresión que causan ante los demás y manifiestan que el tratamiento ha interferido en su vida familiar;

seguido de un mínimo porcentaje significativo que expresan que es baja ya que no pueden realizar actividades que requieran un esfuerzo físico, se preocupan mucho por la impresión que causa a los demás y no participan en reuniones sociales y/o paseos de recreación (25).

SAÉNZ, Z, 2010, Lima, realizó un estudio titulado “Percepción del paciente oncológico sobre su calidad de vida en el servicio de quimioterapia del Hospital Nacional Cayetano Heredia, 2010”. El objetivo fue determinar la percepción del paciente oncológico sobre su calidad de vida en el servicio de quimioterapia de dicho hospital e identificar la percepción según dimensiones físicas, psicológicas y sociales, el cual concluye que, “los resultados obtenidos muestran que la calidad de vida de los pacientes oncológicos en el servicio de quimioterapia del 100%, 56% tiene una percepción medianamente favorable, 25% desfavorable y 19% favorable. Según dimensiones, en la dimensión física 47% tienen una percepción medianamente favorable, 28% favorable y 25% desfavorable, según percepción psicológica 50% tiene una percepción medianamente favorable, 31% favorable y 19% desfavorable y en cuanto a la percepción social 59% tienen una percepción medianamente favorable, 25% favorable y 16% desfavorable, la mayoría tiene una percepción medianamente favorable ya que se sienten débiles desde que iniciaron la quimioterapia” (26).

VÁSQUEZ, G, 2008, Lima, realizó un estudio titulado “Percepción del paciente adolescente oncológico sobre su calidad de vida en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, 2008”. El cual tuvo como objetivo, determinar la percepción del paciente adolescente oncológico sobre su calidad de vida. En el cual concluye que; “la mayoría de los adolescentes tienen una percepción medianamente favorable relacionado a que el adolescente presenta un mínimo bienestar debido a las repercusiones del cáncer en los aspectos físicos, psicológicos y sociales y porque está en proceso de recuperación de su calidad de vida (27).

## **2.2. BASES TEÓRICAS.**

A continuación, se definen y clasifican: adherencia terapéutica, calidad de vida, adolescentes con enfermedad oncológica, estos términos pertenecen a las variables y al sujeto en estudio:



## A. ADHERENCIA TERAPEUTICA.

El término adherencia, aun resultando imperfecto, resalta por encima de todo la participación activa del paciente en la toma de decisiones, ganando terreno en el consenso internacional. Otros términos definen también, con distintos matices, el mismo concepto. Concordancia enfatiza el acuerdo y la armonía que ha de existir en la relación médico paciente, mientras que cumplimiento, un término más clásico, ha sido criticado por entenderse que remite a actitudes paternalistas y de obligación pasiva por parte del paciente. Una forma sencilla de clasificar la falta de adherencia terapéutica puede ser la siguiente (28):

La adherencia terapéutica es un fenómeno complejo, que está condicionado por múltiples factores de diversa naturaleza. Sin embargo, es un comportamiento humano, modulado por componentes subjetivos, y en esta dimensión debe ser esencialmente comprendido, abordado e investigado (29).

Según Sackett y Haynes, es el grado de coincidencia del comportamiento de un paciente en relación con los medicamentos que ha de tomar, el seguimiento de una dieta o los cambios que ha de hacer en su estilo de vida, con las recomendaciones de los profesionales de la salud que le atienden (29).

Se entiende por Adherencia Terapéutica dos tipos existentes:

- Primaria:
  - Aquella prescripción que no llega a retirarse de la farmacia
- Secundaria:
  - Alteración en la dosis correcta
  - Cambio en los intervalos de dosificación
  - Olvido en la administración del fármaco o aumento en la frecuencia de dosis
  - Suspensión del tratamiento antes del tiempo recomendado

Este término ha sido cuestionado y sobre todo se señala un restringido alcance, en cuanto a la complejidad del fenómeno que pretende abarcar. Concretamente se sugiere que el término "compliance", suele emplearse para hacer referencia a la obediencia del paciente al seguir las instrucciones y recomendaciones del profesional de la salud y que este tendría un rol pasivo y sumiso, creyendo que el enfermo es incapaz de tomar sus propias decisiones al seguir fielmente las recomendaciones que se le proponen (29).

En relación con ella, *Karoly*, considera que se trata de una definición técnica con importantes deficiencias:

- a) Tiende a ser unidimensional. Las personas son cumplidoras o no cumplidoras, a pesar de las múltiples posibilidades que pueden existir en relación con el cumplimiento.
- b) Está centrada en el profesional de la salud y en un modelo de salud, básicamente autoritario, con tendencia a lograr una estabilidad en la conducta de cumplimiento.
- c) Es reduccionista, sólo tiene en cuenta el aspecto relacional y no considera aspectos subjetivos como por ejemplo, las motivaciones del paciente (29).

Los vocablos alianza, colaboración, cooperación y adherencia parecen permitir una mayor participación del paciente en la toma de decisiones que afectan a su propia salud. Se supone que el paciente se adhiere a un plan con el que está de acuerdo y en cuya elaboración ha podido contribuir o, al menos, ha aceptado la importancia de realizar acciones concretas que se incluyen en el programa a poner en práctica, de ese modo involucraría una consideración activa de la persona (30).

Sin embargo, los términos cumplimiento o incumplimiento siguen siendo los más utilizados en la práctica médico farmacéutica, además es muy frecuente encontrar el uso de cumplimiento y adherencia indistintamente y como sinónimos.

Los autores interesados en este tema se adhieren a uno u otro término *Friedman* y *DiMatteo*, prefieren hablar de “cooperación” para enfatizar la naturaleza bilateral de las interacciones profesional de la salud y el enfermo. Algunos, se deciden por el término cumplimiento como *Rodríguez Marin*, otros consideran que el cumplimiento es una parte de la adherencia terapéutica, entre ellos *Maciá* y *Méndez*, y *V. Ferrer* emplea indistintamente los conceptos de “cumplimiento o adherencia terapéutica” (31).

Según *Ferrer*, en nuestro idioma ninguno de los términos parece recoger exactamente el sentido que se pretende en cuanto a ajuste a las prescripciones del profesional de la salud y simultáneamente, implicación activa del paciente a estas y parece necesario dedicar a este tema cierta reflexión con vistas a lograr una denominación de consenso que posteriormente sea empleada de forma habitual, evitando confusiones al respecto, desconocimiento e incompreensión.

#### **A.1. ADHERENCIA TERAPEUTICA EN ONCOLOGÍA.**

En el caso específico del cáncer, las particularidades de la enfermedad, como lo son la presencia de dolor en las etapas terminales, los efectos secundarios derivados de los tratamientos o bien los cambios de hábitos en la vida cotidiana, inciden en la existencia de una mayor probabilidad de que las personas opten por no seguir el tratamiento

médico, fundamentalmente dado el carácter mayoritario ambulatorio de las intervenciones.

Pese a esto, son pocos los estudios que incorporan aspectos no biomédicos, tales como el costo físico, psicológico y emocional derivado de los efectos secundarios de los tratamientos, la aparición y permanencia de una serie de creencias respecto de los resultados de la enfermedad, sus diferentes formas de tratamiento o de los síntomas asociados, elementos todos que inciden en el pronóstico de la adherencia al tratamiento (32).

La adherencia terapéutica puede ser conceptualizada como la estrategia que permite que el paciente se mantenga y continúe el tratamiento y, de esta manera, logre cambios significativos en su comportamiento que mejoren su vida o, según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2004), como el grado en el cual el comportamiento del paciente, la toma de medicamentos, la dieta y la introducción de los cambios en sus estilos de vida responden a las indicaciones o recomendaciones dadas por el profesional de la salud (32).

Si bien se puede señalar que los factores que inciden en la adherencia terapéutica son similares en la mayoría de las enfermedades, se han realizado diversos estudios para sistematizar los que podrían influir en la adhesión del paciente diagnosticado con cáncer, identificándose elementos que serían influyentes a la hora de seguir o no un tratamiento médico, tales como la naturaleza del régimen, su duración, complejidad, efectos secundarios, costos-beneficios, consecuencias y la satisfacción del paciente (33).

la OMS, en lo referente a que una mejor relación entre proveedor y paciente podría mejorar la adherencia de los pacientes, (a) Proceso Enfermedad-Tratamiento: relacionado principalmente con la participación activa del paciente en el proceso de enfermedad; es decir, en cómo se involucra en este proceso y, de alguna manera, cómo influye en su mejoría o recuperación y (b) Costos- Beneficios de la Enfermedad: relacionado principalmente con las características propias de la enfermedad y a su vez del tratamiento, como es su complejidad, el tiempo de duración, los costos sociales, laborales y familiares, entre otros, que pueden estar asociados a esta patología y que claramente pueden incidir en la adherencia terapéutica (33).

Pese a lo fundamental que resulta el conocer la probabilidad que tiene un paciente de adherirse al tratamiento, considerando que esto es la clave del éxito en los programas de intervención en salud en enfermedades crónicas (29).

En este contexto, para los diferentes investigadores que han trabajado con el tema de la adherencia terapéutica, ha sido bastante complejo elaborar un instrumento que permita evaluar el nivel de adherencia de los pacientes, que incluya tanto una dimensión biológica como una psicológica o conductual. Este marco fundamenta la importancia de contar con un instrumento que permitiese evaluar o medir las probabilidades que tiene un paciente, diagnosticado con cáncer, de adherirse al tratamiento prescrito por el equipo médico tratante (29).

El contar con esta herramienta posibilitaría la incorporación temprana del paciente a un programa de apoyo psicológico o de modificación conductual, que permitiese cambiar las causas de la no adherencia y aumentar la probabilidad de efectividad y eficacia de las intervenciones médicas y psicológicas (28).

## **A.2. DIMENSIONES DE ADHERENCIA TERAPEÚTICA.**

La adherencia terapéutica considera 4 dimensiones:

- a. Dimensión I: Factores Socioeconómico:** En esta dimensión se evalúan disponibilidad económica, costeo de medicamentos, recursos económicos para traslados a consultas, cambios en la dieta, información sobre la enfermedad y el apoyo familiar (29).
- b. Dimensión II: Factores Relacionados con el Proveedor: Sistema y Equipo de Salud.** Aquí se evalúan las inquietudes, el control del tratamiento, información sobre beneficios, orientación sobre horarios, falla en tratamiento, falla en el tratamiento, explicación por parte del equipo de salud, resultados del tratamiento y la esperanza (29).
- c. Dimensión III: Factores Relacionados con la Terapia.** La dimensión III considera la dificultad para continuar con el tratamiento, distancia de la casa a consultorios, dudas acerca del tratamiento, suspensión del tratamiento, dificultad para continuar con él y costumbres sobre alimentos y ejercicios (29).

**d. Dimensión IV: Factores Relacionados con el Paciente.** Esta dimensión comprende el tratamiento es beneficioso, interés por conocer su salud, importancia de seguir con el tratamiento y responsabilidad del cuidado de su salud (29).

## **B. CALIDAD DE VIDA.**

Calidad de Vida, concepto que se define muy bien como "bienestar subjetivo"; es decir, perteneciente o relativo al sujeto, considerando en oposición al mundo externo, relativo a nuestro modo de pensar o sentir, y no al objeto en sí mismo (34).

Hace referencia a la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos sus expectativas, normas e inquietudes, la cual se ve influida por su salud física del sujeto, su estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales; así como, su relación con su entorno (34).

El concepto de Calidad de Vida ha sido definido como la calidad de las condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, como la combinación de componentes objetivos y subjetivos; es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta, y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales, no obstante, se estarían omitiendo aspectos que intervienen directamente con la forma de interpretar o no las situaciones como positivas o no, es decir, aspectos que influyen la escala de valores y las expectativas de la personas: la cultura (34).

El concepto de la calidad de vida es considerado como subjetivo y que a través de todo el mundo la calidad de vida varía en la cultura en la cual se enmarque, en el espacio y en el tiempo. Gallopin (1980), menciona que precisamente el punto central depende de la situación, y que el conjunto de las variables ambientales más pertinentes puede y debe ser diferente en diversos contextos. Lo que en un medio ambiente determinado es positivo o negativo, dentro de ciertos límites extremos inferiores y superiores, puede cambiar mucho según las distintas situaciones y, salvo en el caso de variables como las que influyen en la salud humana (que es una tendencia objetiva de la calidad de la vida), resulta casi imposible ordenar la calidad del medio ambiente sobre una base universal (35).

La calidad de vida es una categoría multidimensional, presupone el reconocimiento de las dimensiones materiales, culturales, psicológicas y espirituales del hombre, combate el concepto de hombre unidimensional y uniforme y obliga a desplegar mucha creatividad para aprender la diversidad humana. Lo anterior se acopla a la perfección a la mayoría de las tendencias actuales quienes rechazan el concebir al humano como ser lineal, ello se considera obsoleto, ya que desde su misma corporalidad la complejidad el ser humano es indescriptible, por ello acercarse a los procesos desde una forma holística permite mayor comprensión de esta madeja de factores mutuamente influyentes; por ello, el concepto de Calidad de Vida depende en gran parte de la concepción propia de mundo que tiene el sujeto en particular: la interpretación y valoración que le da a lo que tiene, vive y espera (35).

Cada persona tiene su forma de sentir o pensar acerca de algo, esto se ve influido directamente por los factores del entorno, generalmente por la cultura. De esta manera, si se graficara el proceso, las personas (definidas como seres sociales) se transforman en la intersección de éstos factores, es decir, los seres humanos operamos en nuestra vida en muchos y diferentes dominios de realidad, los cuales como diferentes redes de conversaciones y explicaciones se intersectan en nuestros cuerpos. En otras palabras, el ego es un modo dinámico en un espacio multidimensional de identidades humanas, y el yo, el humano individual es la corporalidad que realiza la intersección de las redes de conversaciones que constituyen el ego". Si se le da otra lectura a éste planteamiento, se puede decir que sostiene que los seres humanos poseen encapsulada cierta forma de sentir y pensar (nuestra subjetividad); es decir, el propio vivenciar subjetivo se ve limitado por la cultura en la que se está inserto, de acuerdo al lugar, características, representaciones sociales y rituales (35).

Si se está determinado por la cultura en la que se esté inserto, podría pensarse que la calidad de vida se daría igual para las distintas culturas y entonces pudiera definirse el concepto abordando los distintos factores de cada cultura, pero no basta con eso. Hay un espacio en el medio de las intersecciones de factores que influyen en el accionar como la tan mencionada cultura, la historia personal, la ubicación sociocultural y geográfica en donde se nace, etc. y ese espacio es lo que le da a cada persona su manera de sentir la vida, sus expectativas, metas, deseos, sentido de vida, etc y que se relaciona directamente con la libertad . Es ésta libertad la que diferencia el ser de cada persona, ese espacio que queda en el corazón y que está intersectado por muchos factores es lo que hace elegir cosas distintas, en otras palabras es la subjetividad propia (36).

No se puede hablar de calidad de vida sin considerar las diferencias individuales, sin considerar la importancia de lo subjetivo que rodea a ésta y lo más importante sin olvidar que se está hablando de la felicidad de las personas, muchas personas han intentado teorizar acerca del concepto de calidad de vida, y la forma en que las personas la alcanzarían. Estas teorías, por lo general, se encuentran sesgadas por la visión o enfoque al que se encuentra adscrito quien la plantea; por lo tanto, presentan limitaciones en sus conceptos. En este sentido, es interesante preguntarse qué tanto tienen en consideración la subjetividad, las diferencias personales y la espiritualidad (tales como las vivencias, experiencias, estilos de crianza, lugar de nacimiento, entre otros) al momento de definir el concepto de calidad de vida y bienestar subjetivo. Estos factores cumplen un rol fundamental en lo que la persona va a entender o va a buscar para su bienestar subjetivo o calidad de vida y cómo enfrentarán las adversidades (35).

Si bien en el último tiempo se ha avanzado hacia una concepción post material en lo que se refiere a las formas en que las personas obtendrían bienestar subjetivo, aún se manejan teorías que no abordan los aspectos más espirituales y subjetivos por medio de las cuales se comprende el mundo y se construye la realidad (37).

La evaluación del concepto presenta una situación parecida. Para algunos autores los enfoques de investigación de este concepto son variados, pero podrían englobarse en dos tipos: Enfoques cuantitativos, cuyo propósito es operacionalizar la Calidad de Vida. Para ello, han estudiado diferentes tendencias: Sociales (se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc); Psicológicos (miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales); y Ecológicos (miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente) y, Enfoques cualitativos que adoptan una postura de escucha y atención a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente (38).

## **B.1. DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA.**

En el presente trabajo abordamos 4 dimensiones de la Calidad de Vida, tales son:

**B.1.1. Dimensión Física:** En esta dimensión se aborda el cansancio o agotamiento efecto del tratamiento, los cambios que han producido en su apetito, el dolor que sienten

debido al cáncer, los cambios de sueño, los cambios en el sistema gastrointestinal como estreñimiento o diarreas, náuseas y vómitos y su salud física en general (38).

**B.1.2. Dimensión Psicológica.** En esta dimensión se evalúa el manejo de su rutina diaria a partir de la enfermedad, la angustia frente al tratamiento o al tiempo que pasan sin ser medicados, la ansiedad frente al proceso de la enfermedad, así como el temor y la depresión desde que los diagnosticaron, asimismo su definición sobre su situación de salud actual y el apoyo que reciben por parte de familiares y/o amigos (38).

**B.1.3. Dimensión Social.** Aborda la aflicción frente a la enfermedad, el apoyo y relaciones personales y como ha influido en ellos, también en cómo han cambiado las actividades que realizaban antes del cáncer y ahora, el aislamiento de su escuela, amigos y la carga económica para la familia (38).

**B.1.4. Dimensión Espiritual.** Esta es una de las dimensiones cruciales ya que al ser diagnosticado de cáncer y con el transcurso de la enfermedad, la perspectiva de las personas sobre la religión y la fe suelen acercarlos cada vez más a ella. Aquí se evalúan las actividades religiosas en las que participan, el cambio en su vida espiritual, la incertidumbre frente a la enfermedad, los cambios positivos que ha tenido el cáncer en su vida y también si sienten que ellos tienen algún propósito o misión y debido a ello se les diagnosticó cáncer, pero por sobre todo ello la esperanza que ellos emiten frente a su recuperación (38).

## **C. ENFERMEDAD ONCOLÓGICA.**

La enfermedad oncológica es un padecimiento grave y complejo, que tiene una evolución cuyo pronóstico depende en gran medida de la etapa de presentación y diagnóstico de la misma. Ocasiona un gran impacto físico, psicológico y social en las personas que lo padecen, tanto en su entorno familiar y social como en el equipo de salud que les atiende. Ante la presencia del cáncer en una persona cambian las demandas de la vida e inevitablemente se genera una respuesta adaptativa ante la enfermedad, que por tratarse de un proceso continuo está caracterizada por varias etapas, cada una de las cuales produce numerosos problemas. El afrontamiento que se pone en marcha tanto en estrategias o respuestas como los estilos conductuales le permitirán al sujeto en el mejor de los casos aceptar la enfermedad y aprender a convivir con ella (39).

La enfermedad oncológica o cáncer es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas, puede originarse a partir de



cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, no es una enfermedad única, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y de la célula de origen. Existen cientos de formas distintas, siendo tres los principales subtipos: los sarcomas, que proceden del tejido conectivo como huesos, cartílagos, nervios, vasos sanguíneos, músculos y tejido adiposo. Los carcinomas, que proceden de tejidos epiteliales como la piel o los epitelios que tapizan las cavidades y órganos corporales, y de los tejidos glandulares de la mama y de la próstata. Los carcinomas incluyen algunos de los cánceres más frecuentes. Los de estructura similar a la piel se denominan carcinomas de células escamosas. Los que tienen una estructura glandular se denominan adenocarcinomas. En el tercer subtipo se encuentran las leucemias y linfomas, que incluyen los cánceres de los tejidos formadores de las células sanguíneas. Producen inflamación de los ganglios linfáticos, invasión del bazo y de la médula ósea, y sobreproducción de células blancas inmaduras (40,41).

### **C.1. CARCINOGENESIS.**

Para que una célula normal cambie su fenotipo y se convierta en una célula neoplásica, se requieren varias mutaciones en varios genes, y eso ocurre a través de mucho tiempo, a veces de años, de estar expuesto a un agente carcinogénico. El cáncer comienza en una célula, es decir que es de origen monoclonal. Esa célula alterada escapa a los controles que anteriormente habíamos mencionado y se vuelve “anárquica”, iniciando una generación de más “células anárquicas”, que, a su vez, pueden inducir a cambios similares en las células vecinas (41).

Pero no sólo afectan a la célula las mutaciones inducidas por los carcinógenos sino que, a lo largo de cada división celular (recordemos que pueden llegar a 50 divisiones), se producen errores espontáneos en cada duplicación y los mismos se van acumulando constituyendo un factor intrínseco de riesgo; aquí vale la pena señalar que los radicales libres son productos normales del metabolismo celular, pero un exceso de los mismos puede acarrear efectos genotóxicos, por lo cual toma vigencia el valor de los suplementos dietarios con antioxidantes (42).

### **C.2. ETAPAS:**

Éstos pueden actuar en una o en las tres etapas de la carcinogénesis, que son las siguientes:

C.2.1 La INICIACIÓN: ocurre a nivel del genoma y las alteraciones pueden darse en los tumores benignos y malignos al igual que la segunda etapa, pero la tercera, o sea la de progresión, es exclusiva de la transformación maligna. Los agentes que actúan en la primera etapa pueden ser: FÍSICOS, QUÍMICOS o VIRALES.

C.2.2. La PROMOCIÓN: representa la etapa de crecimiento tisular con la formación del tumor. Participan: los factores de crecimiento y los receptores a los factores de crecimiento, como así también la angiogénesis y degradación de las matrices extracelulares.

C.2.3. La PROGRESIÓN: implica la capacidad de invadir tejidos vecinos o a distancia por parte de la célula tumoral maligna. Esa capacidad está codificada también en los genes de la misma con modificaciones estructurales y funcionales.

### **C.3. LA CASCADA METASTÁSICA.**

Las células neoplásicas tienen incrementado su metabolismo y, por ende, requieren de mayor aporte de oxígeno; en las mismas existen genes que codifican factores que estimulan la angiogénesis tumoral, que es el primer requisito necesario para iniciar la cascada metastásica (41).

Lo fundamental de esta etapa de progresión es comprender las dificultades que debe superar la célula maligna para colonizar en un lugar distante de su sitio de origen. Baste saber que sólo una célula de entre diez mil que logre introducirse al torrente sanguíneo o linfático podrá asentarse para desarrollar un foco metastático, para lo cual (41):

- La célula maligna debe desprenderse de sus vecinas y “navegar” por el espacio intercelular y atravesar la membrana basal (degradación de matrices) (41).
- Debe introducirse al vaso sanguíneo o linfático (migración celular) (41).
- Debe sobrevivir al ataque de la respuesta inmune (respuesta inmune) (41).
- Debe atravesar nuevamente la pared vascular y “anidar” en otro tejido que muchas veces no comparte su estirpe (colonización metastásica) (41).

### **D. TIPOS DE CÁNCER:**

Los más comunes en adolescentes y los encontrados en el servicio de adolescente durante el estudio son:

## **D.1. LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA.**

La leucemia linfocítica aguda (LLA) es el cáncer más frecuente en las etapas más tempranas del ser humano como la infancia y la adolescencia. La transformación maligna y la proliferación no controlada de una célula progenitora hematopoyética con diferenciación anormal y de supervivencia prolongada determinan un alto número de blastocitos circulantes, reemplazo de la médula ósea normal por células malignas y posibilidad de infiltración leucémica del SNC y órganos abdominales. Los síntomas son cansancio, palidez, infección, dolor óseo, hematomas de fácil aparición y hemorragias. El examen del frotis de sangre periférica y de la médula ósea suele ser diagnóstico. Por lo general, el tratamiento consiste en quimioterapia combinada para inducir la remisión, quimioterapia intratecal para profilaxis del SNC o irradiación cerebral para la infiltración leucémica intracerebral, quimioterapia de consolidación con trasplante de células madres o sin éste y quimioterapia de mantenimiento hasta durante hasta 3 años para evitar la recidiva (43).

### **a. PRONÓSTICO**

Los factores pronósticos ayudan a determinar el protocolo de tratamiento y su intensidad (43).

Los factores pronósticos favorables son

- Edad de 3 a 9 años
- Recuento de leucocitos  $< 25,000/\mu\text{L}$  ( $< 50\,000/\mu\text{L}$  en niños)
- Morfología L1 de la clasificación franco-americana-británica (FAB)
- Cariotipo de las células leucémicas con  $> 50$  cromosomas y  $t(12;21)$
- Sin compromiso del SNC en el momento del diagnóstico

Los factores desfavorables incluyen:

- Cariotipo de las células leucémicas con cromosomas normales en cuanto a número, pero de morfología anormal (seudodiploides)
- Presencia del cromosoma Filadelfia (Ph)  $t(9;22)$
- Mayor edad en los adultos

- Inmunofenotipo de linfocitos B, con inmunoglobulina de superficie o citoplasmática
- Fenotipo de células T precursoras tempranas; firma molecular similar a BCR-ABL

Independientemente de los factores pronósticos, la probabilidad de remisión inicial es  $\geq 95\%$  en los niños y del 70 al 90% en los adultos. En los niños, la tasa de supervivencia libre de enfermedad a los 5 años es del 75% o superior y tras este período impresionan curados. En los adultos, la tasa de supervivencia libre de enfermedad a los 5 años es del 30 al 40%. El imatinib mejora el pronóstico en adultos y niños con LLA con cromosoma Ph positivo. La mayoría de los protocolos de investigación seleccionan a pacientes con factores de mal pronóstico para tratamiento más intenso, dado que el mayor riesgo y la toxicidad de la terapia son compensados por el mayor riesgo de fracaso del tratamiento que llevaría a la muerte (43).

## **b. TRATAMIENTO**

- Quimioterapia
- En ocasiones, trasplante de células madre o radioterapia

Las 4 fases generales de la quimioterapia de la LLA son

- Inducción de la remisión
- Profilaxis del SNC
- Consolidación o intensificación posremisión
- Mantenimiento

### **b.1. TRATAMIENTO DE INDUCCIÓN**

El objetivo es inducir la remisión. Varios esquemas hacen hincapié en la introducción temprana de un esquema intensivo de múltiples fármacos. La remisión puede inducirse con prednisona oral diaria y vincristina IV semanal, con el agregado de una antraciclina o asparaginasa. Otros fármacos y combinaciones que pueden introducirse en etapas tempranas del tratamiento son citarabina y etopósido, así como ciclofosfamida. En algunos esquemas, se administra metotrexato IV en dosis intermedias o altas con rescate de leucovorina. Las combinaciones y sus dosificaciones se modifican según la presencia de factores de riesgo. Es posible

agregar imatinib al esquema medicamentoso en casos de LLA con cromosoma Ph positivo (43).

## **b.2. PROFILAXIS DEL SNC**

Las meninges son una localización importante de infiltración leucémica; la profilaxis y el tratamiento pueden consistir en metotrexato intratecal, citarabina y corticoides combinados o metotrexato y citarabina aislados. A veces se requiere irradiación de los nervios craneales o de todo el cerebro, y a menudo se la indica en pacientes con alto riesgo de enfermedad del SNC (p. ej., recuento de leucocitos alto, LDH sérica alta, fenotipo de linfocitos B), pero su uso ha ido disminuyendo en años recientes (43).

## **b.3. TRATAMIENTO DE CONSOLIDACIÓN**

El objetivo de la consolidación es prevenir el nuevo crecimiento leucémico. Por lo general, el tratamiento de consolidación dura algunos meses y combina fármacos con diferentes mecanismos de acción que el de los utilizados en los esquemas de inducción. Se recomienda el alotrasplante de células madre como terapia de consolidación en la LLA con cromosoma Ph positivo en adultos o para las segundas o posteriores recidivas o remisiones (43).

## **b.4. TERAPIA DE MANTENIMIENTO**

La mayoría de los esquemas incluyen tratamiento de mantenimiento con metotrexato y mercaptopurina. Por lo general, la duración del tratamiento es de 2½ a 3 años, pero puede ser más corta cuando se utilizan esquemas más intensivos en fases más tempranas. Los ensayos clínicos de anticuerpos monoclonales dirigidos contra las proteínas en la superficie de las células leucémicas están en marcha, y algunos agentes nuevos se muestran promisorios (43).

La terapia es generalmente corta e intensiva para la leucemia de Burkitt o la LLA con células B maduras (morfología de FAB L3). En pacientes con remisión completa al año, el riesgo de recidiva después de suspender el tratamiento es escaso (43).

## **c. RECIDIVA**

Las células leucémicas pueden reaparecer en la médula ósea, el SNC, los testículos o en otros sitios. La recidiva en médula ósea es particularmente ominiosa. Si bien una nueva serie de quimioterapia puede inducir una segunda remisión en el

80-90% de los niños (30-40% de los adultos), las remisiones posteriores tienden a ser breves. La quimioterapia sólo logra que algunos pacientes con recaídas tempranas en la médula ósea alcancen segundas remisiones libres de enfermedad prolongadas o la curación (43).

Si existe un hermano HLA-compatibles, el trasplante de células madre ofrece la máxima esperanza de remisión prolongada o curación. En ocasiones, se utilizan células de otros familiares o de donantes compatibles no emparentados. Rara vez se indica el trasplante en pacientes > 65 años, porque es mucho menos probable que sea exitoso y hay una probabilidad mucho mayor de efectos adversos fatales (43).

Cuando la recaída compromete el SNC, el tratamiento consiste en metotrexato intratecal (con o sin citarabina o corticoides) dos veces por semana, hasta que desaparecen todos los signos. La mayoría de los esquemas comprenden quimioterapia de reinducción sistémica, dada la probabilidad de diseminación sistémica de blastocitos. No se ha establecido la utilidad del uso continuado de fármacos intratecales o de irradiación del SNC (43).

La recaída testicular puede manifestarse clínicamente por tumefacción firme, indolora, de un testículo o detectarse en la biopsia. Si hay compromiso testicular unilateral evidente por la clínica, es preciso biopsiar el testículo en apariencia no afectado. El tratamiento consiste en radioterapia del testículo comprometido y administración de tratamiento de reinducción sistémico, como en la recaída aislada en el SNC (43).

## **D.2. LEUCEMIA MIELOCÍTICA AGUDA.**

En la leucemia mieloide aguda (LMA), la transformación maligna y la proliferación no controlada de una célula progenitora mielocítica de diferenciación anormal y supervivencia prolongada determinan altos números de elementos sanguíneos inmaduros circulantes y reemplazo de la médula ósea normal por células malignas. Los síntomas son cansancio, palidez, propensión a hematomas y hemorragia, fiebre e infección; hay síntomas de infiltración leucémica extramedular sólo en alrededor del 5% de los pacientes (a menudo, manifestaciones cutáneas). El examen del frotis de sangre periférica y la médula ósea es diagnóstico. El tratamiento incluye quimioterapia de inducción para alcanzar la remisión y quimioterapia posremisión (con o sin trasplante de células madre) para evitar la recaída (44).

La incidencia de LMA aumenta con la edad; es la leucemia aguda más frecuente en los adultos. La LMA puede aparecer como cáncer secundario después de la quimioterapia o la radioterapia por un tipo de cáncer diferente. La LMA secundaria es difícil de tratar con quimioterapia sola (44).

La LMA presenta una serie de subtipos que se diferencian entre sí por la morfología, el inmunofenotipo y la citoquímica. Sobre la base del tipo celular predominante, se describen cinco clases, que incluyen (44):

- Mieloide
- Mielomonocítica
- Monocítica
- Eritroide
- Megacariocítica

La leucemia promielocítica aguda (LPA) es un subtipo de particular importancia, que representa del 10 al 15% de los casos de LMA y afecta a un grupo etario más joven (mediana de edad) y un grupo étnico particular (hispanos); el paciente suele comenzar con un trastorno de coagulación (44).

### **5.1. PRONÓSTICO.**

Las tasas de inducción de remisión varían del 50 al 85%. La tasa de supervivencia libre de enfermedad a largo plazo oscila entre 20 y 40% y aumenta al 40-50% en los pacientes más jóvenes tratados con quimioterapia intensiva o trasplante de células madre (44).

Los factores pronósticos ayudan a determinar el protocolo de tratamiento y su intensidad; por lo general, los pacientes con factores pronósticos muy negativos reciben formas de tratamiento más intensas porque se considera que los posibles beneficios justifican la mayor toxicidad del tratamiento. Un factor pronóstico importante es el cariotipo de la célula leucémica. Los reordenamientos cromosómicos específicos de las diferentes formas de LMA afectan el pronóstico. Se han identificado tres grupos clínicos: favorable, intermedio y malo. Los pacientes que tienen los hallazgos citogenéticos de t(8;21), t(15;17) e inv(16) suelen mostrar una respuesta favorable al tratamiento, remisión perdurable y mayor supervivencia. Los pacientes con un cariotipo normal tienen un pronóstico intermedio, y los pacientes de mal pronóstico son aquellos con una delección del cromosoma 5 o 7,

trisomía 8 o un cariotipo con > 3 anormalidades. Las anomalías genéticas moleculares son cada vez más importantes para refinar el pronóstico y la terapia en la LMA. Las mutaciones en Flt3 cinasa en particular, indican un peor pronóstico y son objetivos para la terapia adicional. Otros factores negativos son aumento de la edad, fase mielodisplásica precedente, leucemia secundaria, recuento de leucocitos alto y ausencia de bastones de Auer. Excepto en la LPA, la clasificación FAB o de la OMS sola no predicen la respuesta (44).

## **5.2. TRATAMIENTO.**

### **1. Quimioterapia (inducción o consolidación)**

### **2. En ocasiones, trasplante de células madre**

#### **b.1. Tratamiento de inducción**

El tratamiento inicial intenta inducir la remisión y difiere principalmente del de la LLA en que la LMA responde a una menor cantidad de fármacos. El esquema de inducción básico incluye citarabina mediante infusión IV continua o altas dosis durante 5 a 7 días; se administra daunorrubicina o idarrubicina por vía IV por 3 días durante este período. Algunos esquemas incluyen 6-tioguanina, etopósido, vincristina y prednisona, pero su contribución no es clara. Por lo tanto, el tratamiento causa mielosupresión significativa, con infección o hemorragia. Hay latencia significativa antes de la recuperación de la médula. Durante este período, es vital el tratamiento preventivo meticuloso y de sostén (44).

En la LPA y otros casos de LMA, puede haber coagulación intravascular diseminada (CID) cuando se diagnostica la leucemia y puede agravarse a medida que la lisis de las células leucémicas libera procoagulante. En la LPA con la translocación t(15;17), el ácido *trans*-retinoico (tretinoína) corrige la CID en 2-5 días; en combinación con daunorrubicina o idarrubicina, este esquema puede inducir remisión en el 80-90% de los pacientes y permitir supervivencia prolongada en el 65-70%. El trióxido de arsénico también es muy activo en la LPA (44).

#### **b.2. Tratamiento de consolidación**

Después de la remisión, numerosos esquemas incluyen una fase de intensificación con los fármacos administrados para la inducción o con otros fármacos. Los esquemas con citarabina en alta dosis pueden prolongar la duración de la remisión, en particular cuando se indican como tratamiento para la consolidación en pacientes < 60 años. Por lo general, no se indica profilaxis del



SNC a los pacientes adultos porque con mejor control de la enfermedad sistémica, la leucemia del SNC es una complicación menos frecuente. En los pacientes con LMA que han completado el tratamiento de consolidación, la terapia de mantenimiento no cumple ninguna función demostrada (44).

### **5.3. RECIDIVA**

Los pacientes que no han respondido al tratamiento y los pacientes más jóvenes que se encuentran en remisión pero que tienen alto riesgo de recidiva (identificado, en general, por anomalías cromosómicas o moleculares de alto riesgo) pueden recibir quimioterapia en alta dosis y trasplante de células madre. Es infrecuente observar compromiso de localizaciones extramedulares en la recidiva aislada. Cuando sobreviene una recidiva, la quimioterapia adicional en pacientes que no pueden ser sometidos a trasplante de células madre es menos eficaz y, a menudo, mal tolerada. Otro curso de quimioterapia es más eficaz en pacientes más jóvenes y en pacientes cuya remisión inicial duró > 1 año (44).

### **D.3 OSTEOSARCOMA.**

Si bien el osteosarcoma es poco frecuente, es la forma más común de cáncer óseo primario durante la infancia y la adolescencia. Se trata de un tumor maligno formado por células mesenquimales productoras de hueso y/o sustancia osteoide. El diagnóstico de presunción se basa en las características clínicas y radiológicas de la lesión. El método diagnóstico más útil y el primero que debe utilizarse en cualquier paciente con una neoplasia ósea es la radiología convencional (45).

El osteosarcoma (sarcoma osteogénico) es el tumor óseo primario segundo en frecuencia, y es extremadamente maligno. Es más frecuente en personas de entre 10 y 25 años, aunque puede ocurrir a cualquier edad. El osteosarcoma produce un osteoide maligno (hueso inmaduro) a partir de células óseas tumorales. El osteosarcoma aparece alrededor de la rodilla (más frecuente en el fémur distal que en la tibia proximal) o en otros huesos largos, en particular en el área metadiáfisaria, y puede dar metástasis, por lo general a pulmón o a otros huesos. Los síntomas más comunes son dolor e hinchazón (46).

Los hallazgos en estudios por la imagen varían y pueden incluir características escleróticas o líticas. El diagnóstico requiere biopsia. Deben tomarse radiografías de tórax y una TC para detectar metástasis pulmonares y una gammagrafía ósea para detectar metástasis óseas (46).

El tratamiento se realiza con quimioterapia y cirugía. El uso de quimioterapia adyuvante aumenta la supervivencia de < 20 a > 65% a 5 años. Se comienza la quimioterapia antes de la cirugía. La disminución del tamaño del tumor en las radiografías, la reducción del dolor y de la concentración de fosfatasa alcalina en suero indican una buena respuesta al tratamiento, aunque la respuesta deseada es la necrosis de > 95% del tumor en mapeo de la pieza resecada. Luego de varios cursos de quimioterapia (durante varios meses), puede hacerse una cirugía conservadora con reconstrucción del miembro. En la cirugía conservadora, se extirpa el tumor en bloque, incluyendo todo el tejido reactivo circundante y un borde de tejido normal; no se penetra en el tumor para evitar la diseminación microscópica de células tumorales. Más del 85% de los pacientes pueden tratarse con cirugía conservadora de la extremidad sin disminuir la tasa de supervivencia a largo plazo. Luego de la cirugía, debe continuarse con quimioterapia. Si hay necrosis casi completa del tumor (cerca del 95%) con la quimioterapia preoperatoria, la tasa de supervivencia a 5 años es > 90% (46).

Las variantes de osteosarcoma convencional menos frecuentes incluyen lesiones corticales superficiales, tales como osteosarcoma parosteal y osteosarcoma perióstico. El osteosarcoma parosteal más a menudo afecta la corteza posterior del fémur distal y por lo general es bien diferenciado. El osteosarcoma perióstico es un tumor de la superficie del cartílago que es maligno. A menudo se localiza en la mitad de la diáfisis femoral y aparece como rayos de sol en la radiografía. La probabilidad de metástasis en el osteosarcoma perióstico es mucho mayor que en el osteosarcoma parosteal bien diferenciado, pero algo menor que en el osteosarcoma típico. El osteosarcoma parosteal requiere resección quirúrgica en bloque, pero no quimioterapia. La mayoría de las veces, los osteosarcomas periósticos son tratados de manera similar a los osteosarcomas convencionales con quimioterapia y resección quirúrgica en bloque (46).

#### **D.4 CÁNCER TESTICULAR.**

El cáncer testicular comienza como una masa en el escroto, que en general no es dolorosa. El diagnóstico se realiza con una ecografía. El tratamiento incluye orquiectomía y, a veces, resección de los ganglios linfáticos, radioterapia, quimioterapia o una combinación de ellas, según la histología y el estadio (47).

El cáncer testicular es el cáncer sólido más común en los varones de 15 a 35 años, con unos 8000 casos cada año, pero solo unas 400 muertes. La incidencia es 2,5 a 20 veces más elevada en pacientes con criptorquidia. Este riesgo disminuye o desaparece si se realiza una orquidopexia antes de los 10 años. El cáncer puede desarrollarse también en el testículo contralateral con descenso normal. La causa del cáncer testicular se desconoce (47).

La mayoría de los cánceres testiculares se originan en las células germinales primordiales. Los tumores de las células germinales se clasifican como seminomas (40%) o no seminomas (los tumores que contienen cualquier elemento diferente de un seminoma). Los no seminomas incluyen teratomas, carcinomas embrionarios, tumores del seno endodérmico (p. ej., tumores del saco vitelino) y coriocarcinomas. Las combinaciones histológicas son comunes; p. ej., un teratocarcinoma contiene componentes de teratoma más carcinoma embrionario. Los carcinomas funcionantes de células intersticiales testiculares son raros (47).

Incluso los pacientes con tumores aparentemente localizados pueden tener metástasis ocultas en los ganglios o en las vísceras. Por ejemplo, casi el 30% de los pacientes con cáncer no seminoma tiene recidivas con metástasis ganglionares o viscerales si no se somete a ningún tratamiento después de la orquiectomía. El riesgo de metástasis es mayor para el coriocarcinoma y menor para el teratoma (47).

Los tumores originados en el epidídimo, apéndices testiculares y cordón espermático suelen ser fibromas benignos, fibroadenomas, tumores adenomatoides y lipomas. En ocasiones aparecen sarcomas, más comúnmente rhabdomiosarcomas, especialmente en niños (47).

#### **a. SIGNOS Y SÍNTOMAS.**

La mayoría de los pacientes consultan por una masa escrotal, que es indolora o a veces se asocia con un dolor sordo y sostenido. En algunos pocos pacientes, una hemorragia dentro del tumor puede producir dolor local agudo y sensibilidad al tacto. Muchos descubren la masa por sí mismos después de un traumatismo menor del escroto (47).

#### **b. DIAGNÓSTICO**

- Ecografía para observar las masas escrotales

- Exploración si hay una masa testicular
- Estadificación por TC abdominal, pelviana y de tórax, así como examen de los tejidos

Muchos pacientes descubren la masa ellos mismos durante un autoexamen. Debe fomentarse el autoexamen mensual entre los varones jóvenes (47).

El origen y naturaleza de las masas escrotales debe determinarse con exactitud, porque la mayoría de las masas testiculares son malignas, pero la mayoría de las masas extratesticulares no lo son; distinguir entre las dos durante la evaluación física puede ser difícil. La ecografía del escroto puede confirmar el origen testicular. Si se confirma una masa testicular, deben medirse las concentraciones séricas de los marcadores  $\alpha$ -fetoproteína y gonadotropina coriónica humana- $\beta$  y realizarse una radiografía del tórax. Luego está indicada la exploración inguinal; se expone el cordón espermático y se lo pinza antes de manipular el testículo afectado (47).

Si se confirma el cáncer, es necesaria una TC de abdomen, pelvis y tórax para establecer la estadificación clínica con el sistema estándar TNM (tumor, ganglio, metástasis; Estadificación del cáncer testicular de AJCC/TNM\* y Definiciones de TMN y marcadores séricos para el cáncer testicular). Los tejidos obtenidos durante el tratamiento (que en general es la orquiectomía inguinal radical) brindan información histopatológica importante, en especial sobre la proporción de los tipos histológicos y la presencia de invasión vascular intratumoral o linfática. Esta información puede predecir el riesgo de metástasis ocultas en los ganglios linfáticos o las vísceras. Los pacientes con tipos de tumores diferentes de los seminomas tienen un 30% de riesgo de recurrencias, a pesar de las radiografías y los marcadores séricos normales y de tener lo que parece ser una enfermedad localizada. Los seminomas son recurrentes en un 15% de estos pacientes (47).

### **c. PRONÓSTICO.**

El pronóstico depende de la histología y el tamaño del tumor. La tasa de supervivencia a 5 años es > 95% para pacientes con seminoma o no seminoma localizado en el testículo, o con no seminoma y metástasis pequeñas en el retroperitoneo. La tasa de supervivencia a 5 años para aquellos con metástasis retroperitoneales grandes o con metástasis pulmonares o de otras vísceras varía desde el 48% (para algunos no seminomas) hasta > 80%, según el sitio, el

volumen y la histología de las metástasis, pero incluso los pacientes con enfermedad avanzada en el momento del diagnóstico pueden curarse (47).

#### **d. TRATAMIENTO.**

- Orquiectomía inguinal radical
- Radioterapia para los seminomas
- Generalmente, resección de los ganglios linfáticos retroperitoneales para no seminomas

La orquiectomía inguinal radical es la base fundamental del tratamiento, y brinda además importante información para el diagnóstico; también ayuda a formular el plan de tratamiento posterior. Durante la orquiectomía, puede colocarse una prótesis testicular cosmética. Las prótesis de silicona no suelen estar disponibles debido a los problemas asociados con los implantes mamarios. Sin embargo, se han desarrollado implantes salinos. Para los varones que deseen conservar su capacidad reproductiva, una posibilidad es la preservación en un banco de semen antes de la radioterapia o la quimioterapia (47).

##### **d.1. Radioterapia**

El tratamiento estándar para el seminoma después de la orquiectomía unilateral es la radioterapia, por lo general con 20 a 40 Gy (se usan dosis más altas para pacientes con una masa ganglionar) desde las regiones paraaórticas hasta el diafragma. La región ilioinguinal ipsilateral ya no se trata en forma rutinaria. En ocasiones, también se irradian el mediastino y la región supraclavicular izquierda, dependiendo del estadio clínico (47).

##### **d.2. Resección de los ganglios linfáticos**

Para los no seminomas, muchos expertos consideran como tratamiento estándar el vaciamiento retroperitoneal. Para los tumores de estadio clínico 1 en pacientes sin factores pronósticos que indiquen probabilidad de recidivas, una alternativa es la vigilancia activa (determinaciones frecuentes de los marcadores séricos, radiografías del tórax, TC). Las masas ganglionares retroperitoneales de tamaño intermedio requieren la resección de los ganglios y quimioterapia (p. ej., bleomicina, etopósido, cisplatino), pero la secuencia óptima no está aclarada aún, el vaciamiento de los ganglios linfáticos se realiza por laparoscopia en algunos centros. El efecto adverso más común de este tratamiento es la imposibilidad de eyacular. Sin embargo, a menudo es posible una resección con

conservación de los nervios, en especial para tumores de etapas iniciales, que suele preservar la eyaculación (47).

### **d.3. Quimioterapia**

Las masas ganglionares > 5 cm, las metástasis en ganglios por encima del diafragma o las metástasis viscerales requieren una quimioterapia combinada inicial basada en platino, seguida por una cirugía de las masas residuales. Este tratamiento por lo general controla al tumor a largo plazo. La fertilidad suele verse afectada, pero no se ha demostrado que haya ningún riesgo para el feto si se logra el embarazo (47).

### **e. VIGILANCIA.**

La vigilancia es adecuada para algunos pacientes, aunque muchos médicos no ofrecen esta opción porque para que sea segura se requieren protocolos de seguimiento rigurosos y un excelente cumplimiento terapéutico por parte del paciente. Es más común que se la ofrezca a aquellos con bajo riesgo de recidivas. Los pacientes de alto riesgo por lo general merecen el vaciamiento retroperitoneal o, en algunos casos, a 2 ciclos de quimioterapia después de la orquiectomía en lugar de la cirugía (47).

### **f. RECIDIVAS.**

Por lo general, las recidivas de los no seminomas se tratan con quimioterapia, aunque el vaciamiento retroperitoneal puede ser adecuada para algunos pacientes con recidivas ganglionares y sin evidencias de metástasis viscerales. La vigilancia no se usa tan a menudo en los seminomas porque la morbilidad asociada con 2 semanas de radioterapia es muy baja, y el resultado de prevención de las recidivas tardías es muy elevado, por lo que hay pocos motivos para evitar el tratamiento (47).

## **D.5. CANCER DE OVARIO:**

Globalmente representan sólo 1% de todos los tumores de ovario diagnosticados en todas las edades, y alcanzan cerca de 1% de las neoplasias malignas entre 0 y 17 años, menos del 5% de las lesiones ováricas malignas se producen en niñas y adolescentes. El riesgo de neoplasias malignas es más bajo entre adolescentes que niñas más pequeñas (48).

Aunque la gran mayoría de los cánceres de ovario se diagnostican en la etapa postmenopáusica de la mujer, también afecta las más jóvenes. Es el caso, entre otros, de los tumores de células germinales, que aparecen entre los 16 y 30 años, un subtipo que representa el 2% de estas neoplasias malignas y silenciosas. El cáncer de ovario se trata de un tumor heterogéneo que se divide en tres subtipos: el carcinoma epitelial, que es más frecuente con el 85 – 90% de incidencia; los tumores del estroma y los tumores de células germinales, este último más frecuente en adolescentes y mujeres jóvenes ya que se desarrollan en las células productoras de óvulos (49).

Por otro lado, los tumores germinales se dividen a su vez en varios subtipos (teratomas, disgeminomas y tumores del seno endodérmico), tales tienen diferente grado de potencial maligno (49).

La característica de este tipo de cáncer es que presenta un buen pronóstico, tal pronóstico depende a la función del tipo y el estadio en el cual se encuentra, con un tratamiento quirúrgico adecuado y al ser un tumor muy quimiosensible, tiene una supervivencia a cinco años de más del 90% (49).

Existe una mayor predisposición de las mujeres jóvenes a contraer este tipo de cáncer por la mutación en los genes BRCA1 y BRCA 2, de los cuales se puede desarrollar principalmente los carcinomas epiteliales y de los distintos subtipos sobre todo la variante seroso papilar, los casos de cáncer de ovario epitelial con mutación BRCA, tienen mejor pronóstico y corresponden mejor a los tratamientos dirigidos de última generación, como los inhibidores de IPARP que inciden en una vía implicada en la reparación del ADN (49).

#### **a. Factores De Riesgo**

Durante el tiempo de vida de una mujer, ésta tiene el 1.4% de probabilidad de desarrollar cáncer de ovario invasivo y alrededor del 1.0% de probabilidad de morir a causa de ello. A continuación se presentan los factores de riesgo para padecer este tipo de cáncer (50):

##### **a.1. Historial familiar**

Personas con uno o más miembros de la familia que tiene o ha tenido cáncer de ovario están en un riesgo mayor para la enfermedad. Historias personales o familiares de otros cánceres, incluyendo aquellos de pecho, útero, colon o recto, también incrementan la probabilidad de cáncer de ovario. Los asesores

genéticos pueden ayudar a identificar a los individuos que tienen un riesgo mayor de cáncer de ovario. Si existe un fuerte historial familiar de cáncer de ovario, el asesoramiento genético/chequeo puede resultar benéfico. El control y asesoramiento genético ayuda a la persona a descubrir si tienen cambios genéticos que incrementan su riesgo de adquirir cáncer de ovario. El proceso incluye la creación de un historial familiar completo y realizar pruebas genéticas en una pequeña muestra de sangre. Para que alguien tenga un historial familiar de 'alto riesgo', debe tener dos o más familiares de primer o segundo grado que hayan experimentado cáncer de ovario, cáncer de mama de inicio temprano (menores de 50 años), cáncer de pecho bilateral, o cánceres de pecho en hombres. Tenga en cuenta que familiares de primer grado incluyen: padre, madre, hermanos, hermanas, y familiares de segundo grado incluyen: abuelos, abuelas, nietos, tíos, tías, sobrinos, sobrinas o medio hermanos (51).

**a.2. Predisposición Genética:** Mutaciones hereditarias en los genes BRCA1 y/o BRCA2 incrementan el riesgo de desarrollar cáncer de ovario (51).

**a.3. Edad:** Mujeres mayores de 55 años pueden estar en un riesgo más alto (51).

**a.4. Raza:** Generalmente las mujeres Afroamericanas están en un riesgo menor de desarrollar cáncer de ovario que las mujeres de raza blanca (51).

**a.5. Historial Reproductivo:** Mujeres mayores (especialmente aquellas mayores de 55 años) que nunca han estado embarazadas o tenidos hijos tienen un riesgo mayor de cáncer de ovario. Estudios muestran que mujeres que han estado embarazadas al menos una vez tienen un riesgo menor. El riesgo disminuye aún más a medida que aumenta el número de embarazos. Existe una reducción del 40% del riesgo en mujeres que han tenido cuatro o más partos. Mujeres que han dado a luz después de la edad de 30-35 tienen un 58% menos riesgo (51).

**a.6. Terapia de Reemplazo Hormonal (HRT):** Mujeres que han utilizado una terapia de reemplazo hormonal (HRT) para tratar los síntomas menopáusicos por 10 años o más tienen un riesgo elevado para cáncer de ovario (51).

**a.7. Edad del primer ciclo menstrual y menopausia:** La edad temprana de menarquía (primer período menstrual) y edad avanzada de menopausia, están asociados con un aumento de riesgo (51).



**a.8. Identidad sexual:** Se ha sugerido que la población de mujeres homosexuales está en un riesgo elevado de desarrollar cáncer de ovario debido a una disminución en el uso de factores de protección (51).

**a.9. Infertilidad:** Mujeres que son infértiles pueden estar en un riesgo mayor de cáncer de ovario (51).

**a.10. Endometriosis:** Mujeres que tienen endometriosis pueden estar en un riesgo mayor de cáncer de ovario (51).

**a.11. Duración y regularidad del ciclo menstrual:** Mujeres que tienen un ciclo menstrual de corta duración o irregular tienen un riesgo mayor (51).

**a.12. Índice de Masa Corporal (BMI):** Un alto índice de masa corporal (BMI, una medida de la grasa del cuerpo), está asociado con un riesgo elevado de cáncer de ovario (51).

**a.13. Uso de Talco:** El uso de talco está siendo investigado por su potencial para incrementar el riesgo de cáncer de ovario (51).

## **b. Prevención O Factores Protectores**

La prevención o factores protectores contra el cáncer de ovario incluyen los siguientes (50):

**b.1. Edad de la primera menstruación:** la aparición tardía de la menstruación (el primer período menstrual o también llamado menarquía) está asociado con un riesgo menor de cáncer de ovario (50).

**b.2. Edad de menopausia:** el inicio de la menopausia a una etapa temprana está correlacionada con una reducción del riesgo de cáncer de ovario (50).

**b.3. Lactancia materna:** las mujeres que amamantan están en un menor riesgo de cáncer de ovario (50).

**b.4. Dieta:** ninguna comida o suplemento ha demostrado ser conclusivo para reducir el riesgo de cáncer de ovario, pero investigación de ello está en curso. Resultados preliminares indican que artículos alimenticios específicos pueden reducir el riesgo de cáncer de ovario estos alimentos incluyen (50):

- Vitaminas A, C, D, E.
- Una dieta que incluye la cantidad recomendada de frutas y vegetales.
- Té, especialmente el té verde y negro.

**b.5. Histerectomía:** mujeres que se someten a la remoción de ovarios están en un riesgo reducido de desarrollar cáncer de ovario. Sin embargo, pueden desarrollar carcinoma peritoneal primario (50).

**b.6. Dispositivo intrauterino (IUD):** el uso de IUD está relacionado con una reducción del riesgo de cáncer de ovario (50).

**b.7. Número de hijos:** tener múltiples hijos (múltiples partos) está correlacionado con una reducción del riesgo de cáncer de ovario (50).

**b.8. Uso de anticonceptivos orales:** el uso a largo plazo de anticonceptivos orales ha demostrado reducir el riesgo de desarrollar cáncer de ovario. Investigaciones muestran que el uso de anticonceptivos orales en general, reduce el riesgo de desarrollar cáncer de ovario. Sin embargo, la reducción del riesgo es maximizada después de los 5 años de uso. Beneficios protectores persisten después de la discontinuación de OCP (anticonceptivos orales) durante al menos 10, y posiblemente 20 años y no depende de la dosis (50).

**b.9. Actividad física y ejercicio:** cantidades saludables de actividad física y ejercicio están asociadas con una menor incidencia de cáncer de ovario (50).

**b.10. Exámenes regulares de salud para mujeres:** el doctor conducirá un examen pélvico para revisar el tamaño y forma de los órganos femeninos. Los tumores de ovario de etapa temprana pueden ser difíciles de encontrar debido a su tamaño pequeño y ubicación en el interior del cuerpo (50).

**b.11. Ligadura de trompas:** mujeres que se someten a una ligación de trompas están en un riesgo menor de desarrollar cáncer de ovario (50).

### **c. Síntomas**

Etapas tempranas del cáncer de ovario generalmente no producen síntomas. El cáncer de ovario que se ha propagado (metastizado) a otras partes del cuerpo es más probable que produzca síntomas. Los síntomas listados en la parte inferior pueden deberse o no al cáncer de ovario, pueden también ser causados por otros factores (50):

- Hinchazón o inflamación abdominal – ésta puede deberse a una acumulación de líquido (ascitis) o por la presencia de un tumor (50).
- Aumento de la presión o dolor – generalmente en la mitad inferior del cuerpo, como la pelvis, espalda, abdomen o piernas (50).
- Indigestión

- Náusea
- Constipación o diarrea
- Una sensación de llenura o inhabilidad de comer normalmente
- Fatiga
- Micción (urinación) frecuente
- Cambios menstruales – este puede aparecer como sangrado después de la menopausia o sangrado abundante durante la menstruación (50).
- Disnea (falta de aliento)
- Dificultad para comer.

## **5.4. Detección y Diagnóstico**

### **d.1. Exámenes físicos**

Durante los exámenes físicos, el doctor sentirá (palpará) en el abdomen crecimientos e indicaciones de acumulación de líquidos en el cuerpo (ascitis). El fluido puede ser muestreado y examinado para la presencia de células de cáncer de ovario (50).

### **d.2. Ultrasonido**

Un ultrasonido puede ser utilizado para detectar cáncer de ovario. Un ultrasonido transvaginal es un ultrasonido específico donde un instrumento (transductor) es insertado en la vagina con el fin de obtener una imagen más exacta y clara de los ovarios (50).

### **d.3. Biopsia**

Si el médico está preocupado por algún bulto o cambio en el tamaño/forma de un bulto existente, una biopsia puede ser realizada para detectar células cancerosas. En este procedimiento, fluido o tejido es removido de la pelvis o el abdomen. Existen dos formas principales de realizar una biopsia para cáncer de ovario (50):

1. Laparotomía.
2. Laparoscopia. Este procedimiento puede ser utilizado para remover pequeños quistes benignos o cáncer de ovario en etapas tempranas. Además, puede ser utilizado para ver si el cáncer se ha propagado a otras áreas (50).

**d.4. Exámenes de sangre.** Algunos cánceres de ovario producen ciertas proteínas, las cuales pueden ser detectadas en sangre, dichas proteínas son indicadores de cáncer y son llamadas biomarcadores (50).

- **Ejemplos de otras pruebas** que han sido aprobados por la FDA para asistir en la detección de cáncer de ovario (50):
  - **ROMA** – Algoritmo de Riesgo de Malignidad de Ovario (ROMA) utiliza niveles de suero de proteína Epidímo Humano 4 (HE4) y CA125, que por lo general son sobreexpresados en el cáncer de ovario, para evaluar el riesgo de malignidad en pacientes con una masa pélvica confirmada (50).
  - **OVA-1** – OVA-1 combina resultados de cinco pruebas (CA-125 II, prealbúmina, apolipoproteína A-1,  $\beta$ 2-microglobulina y transferina) para evaluar la probabilidad de malignidad en mujeres con una masa de ovario (50).

**d.5. Tomografía Computarizada CT**

**d.6. Resonancia Magnética RM**

**d.7. Escáner PET**

#### **e. Clasificación**

La clasificación permite descubrir el grado en el cual el cáncer se ha metastizado, de modo que son capaces de asignar un curso apropiado de tratamiento. La clasificación es más a menudo realizada durante la cirugía, donde se toma una muestra de tejido de regiones específicas, para biopsia (50).

Existen dos sistemas de clasificación utilizados para el cáncer de ovario. Estos sistemas categorizan el cáncer de ovario basados en la extensión del tumor (50).

1. Clasificación TNM- para información acerca del sistema TNM.
2. Clasificación FIGO - para información acerca del sistema FIGO.

A continuación, se clasifican las etapas del cáncer de ovario.

- Etapa I – células cancerosas se encuentran en la superficie externa de uno o ambos ovarios (50).
- Etapa II – células cancerosas se encuentran en uno o ambos ovarios y se han propagado (metastizado) hacia la vejiga, colon, recto o útero (50).

- Etapa III - células cancerosas se encuentran en uno o ambos ovarios y se han propagado (metastizado) hacia el revestimiento abdominal de los nodos linfáticos(50).
- Etapa IV – ésta es la etapa más avanzada del cáncer de ovario. Células cancerosas se encuentran en uno o ambos ovarios y se han propagado (metastizado) hacia los pulmones, hígado u otros órganos (50).

### **e.1. Biología Tumoral**

#### Genes BRCA1 y BRCA2

Los cambios genéticos que ocurren en el cáncer incluyen mutaciones de genes reguladores clave, en el caso del cáncer de ovario, en los genes BRCA 1 y BRCA 2, cambios en productos proteicos y cambios en la cantidad de producto producido por los genes (expresión génica). A medida que los cambios se acumulan, las células se vuelven más anormales y el cáncer progresa (50).

- **Información general de los genes BRCA1 y BRCA2**

Los genes BRCA1 y BRCA2 son importantes genes supresores de tumores que están involucrados en la reparación de daños del ADN, sus mutaciones son responsables de 90% de los casos de cáncer de ovario hereditarios, así como del 84% de los casos de cáncer de pecho hereditarios. Sin embargo, los altos porcentajes no significan que las mutaciones BRCA son comunes; el riesgo de la población general de desarrollar cáncer de ovario es del 1-2% (50).

Las mutaciones de BRCA1 y BRCA2 son mutaciones de la línea germinal, lo cual significa que las mutaciones se encuentran en el ADN de los óvulos o espermatozoides y, por lo tanto, pueden ser transmitidos de padre a hijo. Si una persona tiene una mutación de línea germinal en BRCA1, su riesgo de desarrollar cáncer de ovario incrementa en relación al de la población general (del 1-2%) a 24-40%. Si una persona tiene una mutación de línea germinal del gen BRCA2, su riesgo de desarrollar cáncer de ovario incrementa en relación al de la población general (del 1-2%) a 11-18%. Personas que tienen dos copias mutadas de BRCA1 o 2 copias mutadas de BRCA2 (homocigotos para una mutación BRCA1 o BRCA2) están en un riesgo más alto de desarrollar cáncer de ovario que las personas que tienen 1 copia mutada de BRCA1 o 1 copia mutada de BRCA2 (heterocigotos para una mutación BRCA1 o BRCA2). Estudios sugieren que aproximadamente el 10% de las mujeres que tienen cáncer de

ovario epitelial tienen una mutación de línea germinal ya sea en BRCA1 o BRCA2 (50).

La penetrancia (riesgo de cáncer) de las mutaciones de la línea germinal en los genes BRCA1 y BRCA2 sigue siendo un área de investigación en curso. Esto se debe a la variación significativa que existe entre los casos de cáncer de ovario; algunas personas con mutaciones de línea germinal relacionadas al cáncer pueden nunca desarrollar cáncer o desarrollar cáncer a una edad avanzada, comparado con otras personas con la misma mutación de línea germinal relacionadas al cáncer (50).

- **Prueba genética para BCRA: Descripción general**

Las personas pueden elegir ser examinadas para mutaciones de BCRA. Haciéndolo, serían informados de sus riesgos de desarrollar cáncer de pecho, cáncer de ovario, etc., y serán educados en medidas preventivas que podrán ayudarles a reducir sus riesgos. Antes de cualquier examen genético, un paciente debe proveer su consentimiento informado para que se pueda realizar la prueba. Asesores genéticos, que son proveedores de la salud entrenados, podrán estar presentes para ayudar a los pacientes a través del proceso de examen genético (50).

### **Prueba genética para BCRA: Etapas**

El proceso de prueba BCRA está generalmente separado en dos etapas:

1. Primera etapa – sangre es extraída del paciente. El ADN de los glóbulos blancos será posteriormente analizado en un laboratorio para identificar posibles mutaciones de BCRA (50).
2. Segunda etapa – esta etapa es similar a la primera etapa, excepto que la sangre es extraída de los miembros de la familia del paciente (50).

**Biomarcadores.** Indican indirectamente la presencia de una enfermedad o su potencial. A continuación se presentan ejemplos de biomarcadores potenciales de CA de ovario (49).

- **FGF18** – el gen FGF18 codifica para la proteína FGF18, un factor de crecimiento involucrado en una variedad de actividades celulares. A pesar de

que el mecanismo exacto de rol de FGF18 es aún desconocido, estudios lo han ligado a la sobreexpresión y amplificación génica de aproximadamente la mitad de casos de tumores serosos de alto grado. Estudios sugieren que niveles elevados de la proteína FGF18 pueden promover el crecimiento tumoral mediante la regulación positiva de la vía de NF-kB – una de las vías implicadas en el desarrollo de cáncer de ovario. La regulación de la vía de NF-kB lleva a un incremento de citosinas y quimiosinas de señalización, lo cual puede conducir a un mejorado crecimiento tumoral (49).

- **HE4** – el gen HE4 codifica para la proteína epidídimo humano, HE4. Estudios han encontrado que la proteína HE4 está sobreexpresada en el cáncer de ovario. Cuando se realizan exámenes para tumores de cáncer de ovario, el HE4 puede complementar el biomarcador para cáncer de ovario comúnmente utilizado, antígeno de cáncer 125\_(CA 125), con el fin de incrementar la especificidad y sensibilidad de la técnica de detección por biomarcadores (49).
- **BRCA1** – la hipermetilación del promotor de este gen es encontrada en 10-15% de los casos de cáncer de ovario esporádicos y está ligada a la pérdida de la expresión génica (49).
- **HOXA9** – la hipermetilación del promotor isla CpG de este gen es encontrada en muchos tipos de cáncer, como el cáncer de ovario, cáncer de vejiga y neuroblastoma (49).
- **MLH1** – la metilación del promotor de este gen es parcialmente responsable del deterioro de la vía de reparación de genes, lo cual resulta en la resistencia de las células del cáncer de ovario epitelial a los tratamientos basados en platino, como el cisplatino (49).

## **f. Tratamiento**

Los tratamientos para el cáncer de ovario, suelen incluir: cirugía, quimioterapia y radiación.

### **f.1. Terapia local**

La terapia local incluye cirugía y cirugía combinada con otros tratamientos. Es utilizada para eliminar el cáncer de la pelvis. En adición, si el cáncer de ovario se ha propagado fuera del área pélvica, la terapia local también puede ser utilizada para tratar cánceres en regiones cercanas (50).

La cirugía es una opción para muchos pacientes. Existen 2 tipos principales de cirugía utilizadas para tratar cáncer de ovario (50).

1. Laparotomía, es un procedimiento en el cual se realiza una incisión en la pared del abdomen. Si el cáncer es encontrado, las trompas de Falopio/ovarios (salpingooforectomía), útero (histerectomía), nodos linfáticos adyacentes, epiplón (tejido graso que soporta los intestinos) o muestras de tejido, pueden ser removidas. Las mujeres de edad reproductiva con cáncer de ovario de etapa temprana pueden ser capaces de conservar un ovario y trompa de Falopio con el fin de mantener su capacidad reproductiva (50).
2. La citorreducción es la remoción de tanto cáncer como sea posible. Frecuentemente, esta cirugía no resulta en la remoción de todo el cáncer (50).

## **f.2. Quimioterapia**

La quimioterapia es un tratamiento común para el cáncer de ovario. La quimioterapia puede ser administrada en dos formas principales (50):

1. Quimioterapia Intraperitoneal: fármacos son infundidos directamente en el abdomen/pelvis a través de un tubo delgado (50).
2. Quimioterapia Sistemática: fármacos son tomados vía oral o intravenosa (50).

El momento y número de dosis (también llamados ciclos) dependen del paciente y de los fármacos que utiliza (50).

## **f.3. Radioterapia**

La radioterapia, que utiliza rayos de alta energía para matar células cancerosas, no es comúnmente aplicada para tratamientos iniciales de cáncer de ovario. Ésta puede ser utilizada para calmar el dolor y otros síntomas (50).

### **Tratamiento por Etapas:**

El tratamiento por etapas para cáncer de ovario es contingente sobre factores específicos, incluyendo: edad del paciente, etapa del cáncer y tipo de cáncer de ovario, y condiciones de salud generales. Las opciones de tratamiento personales deben ser discutidas con el médico (51).

- **Tratamiento de Etapa 1**

A menudo una histerectomía abdominal completa, remoción de los dos ovarios y trompas de Falopio (salpingooforectomía bilateral), omentectomía y remoción de tejidos en la pelvis y abdomen para realizar una biopsia, es sugerida para el tratamiento. Las personas que tienen cáncer en solo uno de los ovarios pueden



remover solo el ovario y trompa de Falopio afectado (salpingooforectomía unilateral). Si el cáncer aparece ser más propenso a propagarse (alto grado), pueden, haber tratamientos con quimioterapia adicionales. Si el cáncer aparenta ser menos propenso a propagarse (bajo grado) no es tratado con quimioterapia (51).

- **Tratamiento de Etapa 2 y 3**

El tratamiento incluye histerectomía, salpingooforectomía bilateral y citorreducción. Muestras son tomadas de nodos linfáticos vecinos y otros tejidos en la pelvis y abdomen para identificar si el cáncer se ha propagado. Después de la cirugía, los pacientes pueden ser tratados con quimioterapia sola o ambos, quimioterapia y radioterapia (51).

- **Tratamiento de Etapa IV**

El tratamiento incluye cirugía para remover tanto tumor como sea posible seguido por quimioterapia (51).

## 5.5. Efectos Secundarios del Tratamiento

Efectos secundarios específicos de la cirugía, quimioterapia y radioterapia ocurren durante el tratamiento de cáncer de ovario. Sin embargo, es importante tener en cuenta que cada uno es diferente y los pacientes pueden responder de manera distinta a los tratamientos (51).

- **Efectos secundarios de la quimioterapia**

Los efectos secundarios de la quimioterapia dependen de qué fármacos están siendo ingeridos. Los efectos secundarios que se han observado incluyen una alta posibilidad de infección, incremento en la probabilidad de adquirir moretones o sangrar fácilmente, fatiga, pérdida de cabello, disminución del apetito, náusea, vómito y diarrea (51).

- **Efectos secundarios de la cirugía**

Es típico sentir cierto dolor después de la cirugía. El dolor puede ser controlado con la medicación apropiada. El tiempo de recuperación varía de mujer a mujer y puede tardar semanas antes de que las actividades normales de cada día sean restablecidas (51).

Para mujeres pre menopáusicas, la remoción quirúrgica de ovarios puede provocar síntomas de menopausia, incluyendo sofoco, sequedad vaginal y sudores nocturnos (51).

- **Efectos secundarios de la radioterapia**

Los efectos secundarios dependen de la cantidad de radiación dada y la parte del cuerpo tratada. La radioterapia puede provocar náusea, vómito, diarrea o sangre en las heces y la piel irradiada puede volverse roja, seca y sensible. Aprende más acerca de los efectos secundarios de la radioterapia (51).

A pesar de que puede ser difícil comer debido a los efectos secundarios del tratamiento, los pacientes deben esforzarse por mantener una dieta saludable y nutritiva. El ejercicio también es una parte importante del bienestar general después del tratamiento. Actividades como caminar, yoga y nadar pueden ayudar a reducir la fatiga y aumentar la fuerza. Siempre consulte con su proveedor de salud médica antes de implementar cualquier régimen de comida o ejercicio (51).

## **E. ADOLESCENTE CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA.**

La enfermedad oncológica es un padecimiento grave y complejo, que tiene una evolución cuyo pronóstico depende en gran medida de la etapa de presentación y diagnóstico de la misma. Ocasiona un gran impacto físico, psicológico y social en las personas que lo padecen, tanto en su entorno familiar y social como en el equipo de salud que les atiende (52).

El cáncer se ha convertido en una amenaza creciente para el ser humano. En la presente década, al menos una de cada tres personas va a presentar algún tipo de cáncer en algún momento de su vida (52).

Es la segunda causa de muerte por enfermedad crónica y mata a más de 7 millones de personas cada año alrededor del mundo. De la cifra de 1.2 millones de muertes en América, el 45% ocurrió en América Latina y El Caribe. También se sabe que 4 de cada 5 niños con cáncer en el mundo no tienen medicinas y 7 de cada 10 problemas de cáncer en no adultos se diagnostican muy tarde (53).

A pesar de que cada vez sabemos más sobre la manera de prevenir y de tratar el cáncer, cada año aumenta el número de personas que lo padecen; y es que, probablemente sea la epidemia más devastadora de la humanidad. La OMS, estima que al menos un tercio de los casos diagnosticados pueden prevenirse evitando factores de riesgo. Sin embargo, organizaciones internacionales demuestran mayores porcentajes de prevención (53).

En el país, la leucemia es el cáncer más frecuente en niños y adolescentes, según el MINSA. La incidencia es de 3 a 4 casos por 100 mil habitantes. Pero no es la única cifra preocupante. Unos 120 menores mueren al año por esta enfermedad que afecta a la sangre. Esta estadística la ofreció Diego Venegas, coordinador del Plan Esperanza, quien agrega otro dato más: del 2006 al 2011 se registraron 716 muertes en adolescentes (54).

Los signos y síntomas que preceden al diagnóstico de cáncer pueden parecerse a los de otras enfermedades; sin embargo, es importante estar atentos si el niño presenta cansancio, aparición de moretones en el cuerpo, poco apetito, fiebre prolongada por más de una semana, dolor de huesos y crecimiento del abdomen (54).

Lamentablemente, la detección se suele hacer en forma accidental por los padres, a veces en fases avanzadas de la enfermedad (54).

Aproximadamente 2 mil 900 niños con cáncer, menores de 14 años, fueron atendidos durante el 2013 en el **INEN**. De esta cifra, el 75% fueron beneficiarios del Plan Esperanza (55).

Este último proyecto del Estado brinda cobertura a 36 mil pacientes de bajos recursos y que sufren de cáncer. Los pacientes pueden acudir a los establecimientos de salud del MINSA para recibir diagnóstico, tratamiento y medicinas de manera gratuita en enfermedades oncológicas, 2429 pacientes con leucemia afiliados al Seguro Integral de Salud (SIS) han sido beneficiados con el Plan Esperanza. De esta cifra, unos 1243 niños con leucemia reciben cobertura o son tratados bajo este programa, el que es de gran ayuda para las personas de escasos recursos económicos; sin embargo solo cubre medicinas y tratamiento no gastos de traslado ni estadía por lo que la familia debe cubrir esto gastos (55).

En el Perú, aparecen 340 casos nuevas de cáncer infantil y adolescente. La leucemia es el cáncer más frecuente y le siguen los tumores del sistema nervioso central (55).

La leucemia es el cáncer más frecuente en niños y adolescentes, según el MINSA. La incidencia es de 3 a 4 casos por 100 mil habitantes. Pero no es la única cifra preocupante. Unos 120 menores mueren al año por esta enfermedad que afecta a la sangre. Esta estadística la ofreció Diego Venegas, coordinador del Plan Esperanza, quien agrega otro dato más: del 2006 al 2011 se registraron 716 muertes en adolescentes (56).

Los signos y síntomas que preceden al diagnóstico de cáncer pueden parecerse a los de otras enfermedades; sin embargo, es importante estar atentos si el niño presenta cansancio, aparición de moretones en el cuerpo, poco apetito, fiebre prolongada por más de una semana, dolor de huesos y crecimiento del abdomen (54).

Lamentablemente, la detección se suele hacer en forma accidental por los padres, a veces en fases avanzadas de la enfermedad (54).

El Plan Esperanza brinda cobertura a 36 mil pacientes de bajos recursos y que sufren de cáncer. Los pacientes pueden acudir a los establecimientos de salud del MINSA para recibir diagnóstico, tratamiento y medicinas de manera gratuita en enfermedades oncológicas (57).

Son grandes los adelantos que ha hecho el INEN por mejorar su estructura y brindar a los pacientes el tratamiento que necesitan en el servicio de TAMO; sin embargo, no existe todavía en forma operativa un Centro de Trasplante de Medula Ósea, y aún está en trámite la asociación al Banco Mundial de Médula Ósea, por tanto se seguirá esperando que pronto todas las mejoras se hagan realidad para poner al país a la altura de países adelantados y así se pueda continuar salvando vidas y detectando a tiempo estas neoplasias (58).

Además, no sólo se requiere de un Hospital Oncológico Hematológico para el Tratamiento del Cáncer Infantil, sino y lo más importante, se deben tomar conciencia de que la indiferencia social, política y personal mata a más niños que la misma leucemia (59).

Se espera que en un futuro se pueda visualizar otro panorama y con el enfoque de la prevención se disminuya su incidencia y se logre detectar en etapas tempranas.

### **2.3. MODELOS Y TEORÍAS RELACIONADAS.**

El presente estudio se basó en: el Modelo: Paradigma de la Integración de Henderson, teoría del Bienestar Subjetivo de Diener y teoría de promoción de la Salud de Nola J. Pender.

#### **A. MODELO: PARADIGMA DE LA INTEGRACIÓN.**

El modelo de Henderson abarca los términos Salud-Cuidado-Persona-Entorno desde una perspectiva holística.

**A.1. Salud:** Es la calidad de salud más que la propia vida, es ese margen de vigor físico y mental lo que permite a una persona trabajar con su máxima efectividad y alcanzar un nivel potencial más alto de satisfacción en la vida. Es la independencia de la persona en la satisfacción de las 14 necesidades fundamentales (60):

1º.- Respirar con normalidad: Captar oxígeno y eliminar gas carbónico(60).

2º.- Comer y beber adecuadamente: Ingerir y absorber alimentos de buena calidad en cantidad suficiente para asegurar su crecimiento, el mantenimiento de sus tejidos y la energía indispensable, para su buen funcionamiento (60).

3º.- Eliminar los desechos del organismo: Deshacerse de las sustancias perjudiciales e inútiles que resultan del metabolismo (60).

4º.- Movimiento y mantenimiento de una postura adecuada: Estar en movimiento y movilizar todas las partes del cuerpo, con movimientos coordinados, y mantenerlas bien alineadas permite la eficacia del funcionamiento del organismo y de la circulación sanguínea(60).

5º.- Descansar y dormir : Mantener un modo de vida regular, respetando la cantidad de horas de sueño mínimas en un día (60).

6º.- Seleccionar vestimenta adecuada: Llevar ropa adecuada según las circunstancias para proteger su cuerpo del clima y permitir la libertad de movimientos (60).

7º.- Mantener la temperatura corporal: Regular la alimentación de acuerdo a la estación establecida, como también hacer una correcta elección de la vestimenta de acuerdo a la temperatura ambiental (60).

8º.- Mantener la higiene corporal: Regular la higiene propia mediante medidas básicas como baños diarios, lavarse las manos, etc (60).

9º.- Evitar los peligros del entorno: Protegerse de toda agresión interna o externa, para mantener así su integridad física y psicológica (60).

10º.- Comunicarse con otros, expresar emociones, necesidades, miedos u opiniones: Proceso dinámico verbal y no verbal que permite a las personas volverse accesibles unas a las otras (60).

11º.- Ejercer culto a Dios, acorde con la religión: Mantener nuestra fe de acuerdo a cual sea la religión sin distinciones por parte del plantel enfermero (60).

12º.- Trabajar de forma que permita sentirse realizado: Las acciones que el individuo lleva a cabo le permiten desarrollar su sentido creador y utilizar su potencial al máximo (60).

13º.- Participar en todas las formas de recreación y ocio: Divertirse con una ocupación agradable con el objetivo de obtener un descanso físico y psicológico (60).

14º.- Estudiar, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal de la salud: Adquirir conocimientos y habilidades para la modificación de sus comportamientos (60).

**A.2. Cuidado:** Está dirigido a suplir los déficit de autonomía del sujeto para poder actuar de modo independiente en la satisfacción de las necesidades fundamentales (60).

**A.3. Entorno:** Factores externos que tienen un efecto positivo o negativo de la persona. El entorno es de naturaleza dinámica. Incluye relaciones con la propia familia, así mismo incluye las responsabilidades de la comunidad de proveer cuidados (60).

**A.4. Persona:** como un ser constituido por los componentes biológicos psicológicos sociales y espirituales que tratan de mantenerse en equilibrio. Estos componentes son indivisible y por lo tanto la persona se dice que es un ser integral (60).

Henderson planteó que la enfermera no solo debe valorar las necesidades del paciente, sino también las condiciones y los estados patológicos que lo alteran, puede modificar el entorno en los casos en que se requiera y debe identificar al paciente y familia como una unidad(60).

Virginia establece tres tipos de niveles en la relación que establece el enfermero/a con el paciente en el proceso de cuidar (60):

1. Nivel sustitución: la enfermera sustituye totalmente al paciente(60).
2. Nivel de ayuda: la enfermera lleva a cabo sólo aquellas acciones que el paciente no puede realizar (60).
3. Nivel de acompañamiento: la enfermera permanece al lado del paciente desempeñando tareas de asesoramiento y reforzando el potencial de independencia del sujeto y como consecuencia su capacidad de autonomía (60).

El modelo presentado, tiene un papel fundamental en el presente trabajo de investigación ya que por el mismo estado patológico en el que se encuentran los pacientes se ven afectadas sus necesidades básicas como la alimentación, descanso, deposiciones, debido a que están expuestos constantemente a problemas como el dolor, insomnio, cansancio, estreñimiento limitaciones en sus actividades diarias, alteración de su imagen corporal, etc. Al modificarse por ende una mejor calidad de vida.

## **B. TEORÍA DEL BIENESTAR SUBJETIVO.**

Diener, ha sido uno de los que más ha considerado los aspectos subjetivos y personales dentro de sus planteamientos. Algunos de los aspectos que ha tomado en cuenta se encuentran la cultura, la separación de aspectos cognitivos y afectivos y deja el espacio para una evaluación personal dentro de su concepción de calidad de vida. Desde este punto de vista, para las personas no es la situación en sí misma la que provocaría satisfacción, sino la evaluación personal de ésta. En otro ámbito pero dentro de estas mismas teorías, se considera rescatable la referencia a las pequeñas felicidades que se pueden experimentar a diario, la conciencia de que se puede ser felices en todo momento y no ver la felicidad sólo como una meta a largo plazo (61).

En opinión de Diener (1994), este área de estudio tiene tres elementos característicos, a saber: su carácter subjetivo, que descansa sobre la propia

experiencia de la persona; su dimensión global, pues incluye una valoración o juicio de todos los aspectos de su vida; y la necesaria inclusión de medidas positivas, ya que su naturaleza va más allá de la mera ausencia de factores negativos (61).

Según Diener (1995), estas concepciones se pueden agrupar en torno a tres grandes categorías. La primera describe el bienestar como la valoración del individuo de su propia vida en términos positivos. Esta agrupación es la relativa a la "satisfacción con la vida". Una segunda categoría incide en la preponderancia de los sentimientos o afectos positivos sobre los negativos. En este sentido, se entiende que una persona es más feliz cuando en su vida predomina la experiencia afectiva positiva sobre la negativa. Frente a esto, la última de estas tres concepciones, más cercana a los planteamientos filosófico-religiosos, concibe la felicidad como una virtud o gracia. Las definiciones bajo esta última perspectiva se pueden considerar normativas, ya que no se contempla como un bienestar subjetivo sino más bien como la posesión de una cualidad deseable (61).

Los científicos sociales han basado sus estudios principalmente en las dos primeras aproximaciones. Así, una gran parte se ha ocupado de estudiar los aspectos que llevan a una persona a evaluar positivamente su existencia. En este sentido, Veenhoven (1984) define el bienestar subjetivo como el grado en que una persona juzga de un modo general o global su vida en términos positivos o, en otras palabras, en qué medida la persona está a gusto con la vida que lleva. Según Veenhoven, el individuo utiliza dos componentes en esta evaluación, sus pensamientos y sus afectos. El componente cognitivo, la satisfacción con la vida, representa la discrepancia percibida entre sus aspiraciones y sus logros, cuyo amplio rango evaluativo va desde la sensación de realización personal hasta la experiencia vital de fracaso o frustración. El elemento afectivo constituye el plano hedónico, es decir, el que contiene el agrado experimentado por la persona con sus sentimientos, emociones y estados de ánimo más frecuentes. En este sentido, la satisfacción con la vida y el componente afectivo del bienestar subjetivo tienden también a correlacionar porque ambos elementos se hallan influidos por la valoración que realiza el sujeto acerca de los sucesos, actividades y circunstancias en general en las que se desarrolla su vida (62).



### COMPONENTES DEL BIENESTAR SUBJETIVO

<b>Afecto Positivo</b>	<b>Afecto Negativo</b>	<b>Satisfacción con la Vida</b>	<b>Dominios de Satisfacción</b>
<b>Alegría</b>	Culpa y Vergüenza.	Deseo de cambiar la vida	Trabajo
<b>Euforia</b>	Tristeza	Satisfacción con la vida actual.	Familia
<b>Satisfacción</b>	Ansiedad y preocupación	Satisfacción con el pasado	Ocio
<b>Orgullo</b>	Enfado	Satisfacción con el futuro	Salud
<b>Cariño</b>	Estrés	Satisfacción con cómo otros ven nuestra vida	Ingresos
<b>Felicidad</b>	Depresión		Con uno mismo
<b>Éxtasis</b>	Envidia		Con los demás

**Fuente:** Diener, Suh, Lucas y Smith (1999).

Por tanto, la teoría del bienestar objetivo nos ayuda a determinar la calidad de vida en un paciente adolescente oncológico, al ser diagnosticados, su perspectiva sobre vida cambia radicalmente, afectando su vida cotidiana y sobre todo el aspecto psicológico, ya que su círculo de amigos y cercanía a ellos y a familiares puede cambiar o reducirse, asimismo su imagen corporal sufre cambios, estos y otros factores pueden influir afectando su perspectiva sobre su vida y llevándolos a la depresión, estrés, enfado, elevados niveles de ansiedad y preocupación, culpa y en muchos casos vergüenza. Es en este punto es donde inicia un nuevo camino, en el cual deben descubrir la felicidad en las pequeñas cosas que les ofrece la vida diariamente, a controlar sus niveles de ansiedad, aumentar su fe y luchar para salir de los cuadros críticos de la enfermedad.

### **C. TEORÍA DE PROMOCIÓN PARA LA SALUD.**

Uno de los modelos de enfermería en el cual se aborda la promoción de la salud es el de Nola J. Pender, que considera que los factores cognoscitivos y perceptuales, junto con los factores modificadores, explican porque algunas personas adoptan estilos de vida saludables; es decir identificó que los factores cognitivos perceptuales de los individuos, son influenciados por un contexto situacional, personales e interpersonales, lo que conlleva a la participación de conductas positivas de salud cuando existe una pauta para la acción (63).

Según este modelo, los determinantes de la promoción de la salud y los estilos de vida, están divididos en factores cognitivos perceptuales, comprendidos como aquellas ideas, creencias, concepciones, que tienen las personas sobre la salud y que las conducen a conductas determinadas, que favorecen su bienestar. La modificación de estos factores, y la motivación que tienen para realizar estas conductas, lleva a las personas a un estado altamente positivo llamado salud, definida por Nola Pender, como el potencial humano innato y adquirido a través de la conducta orientada hacia un objetivo, el autocuidado, las relaciones satisfactorias con los demás y los efectos del medio ambiente (63).

El Modelo de Promoción de la Salud considera que para asumir un comportamiento saludable o de riesgo para la salud, son determinantes las características, experiencias individuales, así como valoración de las creencias en salud, debido a su alto nivel de interiorización y la manera de ver la realidad que lo rodea. Por tanto, considera la cultura como un elemento que se manifiesta de manera diferente en los grupos, el cual es aprendida y transmitida de una generación a otra y que influye en las creencias sobre la salud, las prácticas de autocuidado, los comportamientos, tratamientos terapéuticos, y la utilización de los servicios de salud (63).

El Modelo de Promoción de la Salud permite el abordaje de las diferentes culturas y religiones de los adolescentes con enfermedad oncológica, debido a que no todos ellos pertenecen a Lima, el mayor porcentaje de los pacientes hospitalizados pertenece a provincia y por ende tanto su cultura como religión varían, por tanto el personal de salud debe estar preparado para abordar estas situaciones y que de esta manera no interfiera con el tratamiento prescrito y por ende con su adherencia al tratamiento.

## **2.4. HIPÓTESIS.**

### **HIPÓTESIS GENERAL:**

- Existe relación directa entre la adherencia terapéutica y la calidad de vida en adolescentes con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas – Lima.2018.

## **2.5. OBJETIVOS.**

### **GENERAL.**

- Determinar y analizar la relación entre adherencia terapéutica y calidad de vida en adolescentes con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas – Lima 2018.

### **ESPECÍFICOS.**

- Caracterizar socio demográficamente a los adolescentes con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.
- Evaluar la calidad de vida en adolescentes con enfermedad oncológica diagnosticados en el último año, hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.
- Determinar el grado de adherencia terapéutica en adolescentes con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.
- Realizar un análisis correlacional entre adherencia terapéutica y calidad de vida de los adolescentes con enfermedad oncológica.

## **2.6. VARIABLES.**

### **Variable Independiente.**

Adherencia terapéutica en adolescentes con enfermedad oncológica.

- Definición Conceptual. Es la adaptación al tratamiento que presenta cada adolescente con enfermedad oncológica, teniendo en cuenta algunos factores los cuales pueden influir en la misma(64).

### **Variable Dependiente.**

Calidad de vida.

- **Definición Conceptual.** La Calidad de Vida en el campo de la oncología se refiere a minimizar los factores que producen sufrimiento, teniendo en cuenta las dimensiones biopsicosociales.(65).

**Variable Interviniente:**

Características Sociodemográficas y Patológicas.

- **Definición Conceptual.** Características asignadas a la edad, sexo, educación, ingresos, religión, tamaño de la familia, redes de apoyo, tipo de cáncer.

## 2.7. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS	INTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS
<p><b>Variable Independiente:</b> Adherencia terapéutica en adolescentes con enfermedad oncológica.</p>	<p>Es la adaptación al tratamiento que presenta cada adolescente con enfermedad oncológica, según dimensiones. (64).</p>	<p>Adherencia según:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dimensión socioeconómicos.</li> <li>• Dimensión relacionados con el proveedor: Sistema y equipo de salud.</li> <li>• Dimensión relacionados con la terapia.</li> <li>• Dimensión relacionados con el paciente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baja: (6 – 9pts)</li> <li>• Media: (10 -13pts)</li> <li>• Alta: (14 – 18pts)</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Baja: (8 – 13pts)</li> <li>• Media: (14 -18pts)</li> <li>• Alta: (19 – 24pts)</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Baja: (6 – 9pts)</li> <li>• Media: (10 -13pts)</li> <li>• Alta: (14 – 18pts)</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Baja: (4 – 6pts)</li> <li>• Media: (7 -9pts)</li> <li>• Alta: (10 – 12pts)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nunca. 1</li> <li>• A veces. 2</li> <li>• Siempre. 3</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nunca. 1</li> <li>• A veces. 2</li> <li>• Siempre. 3</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nunca. 1</li> <li>• A veces. 2</li> <li>• Siempre. 3</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nunca. 1</li> <li>• A veces. 2</li> <li>• Siempre. 3</li> </ul>	<p>Escala Claudia Bonilla</p> <p>Baja Adherencia: (24-40pts)</p> <p>Media Adherencia: (41-56pts)</p> <p>Alta Adherencia: (57-72pts)</p>
<p><b>Variable Dependiente:</b> Calidad de Vida</p>	<p>La Calidad de Vida en el campo de la oncología se refiere a minimizar los factores que producen sufrimiento, teniendo en cuenta las</p>	<p>Calidad de Vida, según:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dimensión física.</li> <li>• Dimensión psicológica.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mala: (7 -13pts)</li> <li>• Regular: (14 - 20pts)</li> <li>• Buena: (21 - 28pts)</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mala: (20 -39pts)</li> <li>• Regular: (40 - 59pts)</li> <li>• Buena: (60 - 80pts)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1: Nada.</li> <li>• 2: Un poco.</li> <li>• 3: Regular.</li> <li>• 4: Mucho</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1: Nada.</li> <li>• 2: Un poco.</li> <li>• 3: Regular.</li> <li>• 4: Mucho</li> </ul>	<p>Calidad de vida versión paciente – Betty R. Ferrel</p> <p>Escala Betty Ferrel</p>

	dimensiones biopsicosociales(65)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dimensión social.</li> <li>• Dimensión espiritual.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mala: (6 -11pts)</li> <li>• Regular: (12 - 17pts)</li> <li>• Buena: (18 - 24pts)</li> <li>• Mala: (7 -13pts)</li> <li>• Regular: (14 - 20pts)</li> <li>• Buena: (21 - 28pts)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1: Nada.</li> <li>• 2: Un poco.</li> <li>• 3: Regular.</li> <li>• 4: Mucho</li> <li>• 1: Nada.</li> <li>• 2: Un poco.</li> <li>• 3: Regular.</li> <li>• 4: Mucho</li> </ul>	Mala: (40-80pts) Regular:(81-120pts)  Buena: (121-160pts)
<b>Variable Interviniente:</b> Factores Sociodemográficos y Patológicos.	Características asignadas a la edad, sexo, educación, procedencia, cuidador y tipo de Cáncer.		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad.</li> <li>• Sexo</li> <li>• Procedencia.</li> <li>• Cuidador</li> <li>• Tipo de cáncer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 14 – 25</li> <li>• Hombre</li> <li>• Mujer</li> <li>• Costa, Sierra, Selva.</li> <li>• Si, No</li> <li>• LLA, LMA, etc.</li> </ul>	Cuestionario elaborado por la autora.

## **CAPÍTULO III**

### **DISEÑO METODOLOGICO DE LA INVESTIGACIÓN**

#### **3.1. TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.**

El presente estudio corresponde a una investigación analítica de corte transversal, descriptiva; porque se busca especificar características del problema a estudiar tal como sucede en la realidad, correlacional porque buscó identificar la relación entre ambas variables en estudio, Calidad de Vida y Adherencia Terapéutica del adolescente con enfermedad oncológica, de corte transversal porque se estudiaron ambas variables simultáneamente en un momento determinado haciendo un corte de tiempo y no experimental porque no se modificó ni alteró ninguna las variables(66).

#### **3.2. ÁMBITO DE ESTUDIO.**

El ámbito de realización del presente estudio fue en el servicio de adolescente del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en la ciudad de la ciudad de Lima.

#### **3.3. POBLACIÓN Y MUESTRA.**

La presente investigación tiene como población en estudio a adolescentes con enfermedad oncológica diagnosticada durante el año 2017 con una población total de 34 adolescentes entre 14 y 22 años de edad, hospitalizados el servicio de adolescente del INEN, población que se encuentran en las edades según las determinadas por el INEN y las cuales permiten el ingreso a este servicio.

##### **Muestra.**

Al ser la población muy pequeña, se consideró como muestra la población total correspondiente a 34 adolescentes entre 14 y 22 años de edad, hospitalizados en el servicio de adolescente del INEN.

### **3.4. UNIDAD DE ANÁLISIS.**

La unidad de análisis está constituida por cada adolescente con enfermedad oncológica hospitalizado durante el año septiembre del 2017 a enero del 2018 en el servicio de adolescentes del INEN en la ciudad de Lima.

### **3.5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN.**

- Adolescentes diagnosticados histopatológicamente con cáncer confirmado en el año 2016 - 2017 hospitalizados en el servicio de adolescente del INEN.
- Pacientes hospitalizados en el servicio de adolescente entre las edades de 14 a 22 años, durante septiembre del 2017 a enero del 2018.
- Pacientes hospitalizados en el servicio de adolescente que firmen el consentimiento informado para la realización del estudio.

### **3.6. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.**

- Pacientes con problemas que limiten su capacidad de verbalización y/o problemas cognitivo-conductuales que dificulten la aplicación de los instrumentos.

### **3.7. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.**

#### **A. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.**

Se realizó la visita hospitalaria a los adolescentes hospitalizados en el INEN, durante noviembre del 2017 y enero del 2018, para la verificación de criterios de inclusión y de exclusión. Una vez identificados los adolescentes elegibles para el presente estudio se utilizó la entrevista semiestructurada, para luego proceder a explicar aspectos relevantes del estudio, haciendo claridad en los objetivos, la utilización de los datos y resultados.

#### **B. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.**

Para la recolección de datos se utilizó un cuestionario, el cual se dividió en 3 partes con sus respectivas dimensiones: la primera determinó las características sociodemográficas y patológicas, la segunda determinó el grado de calidad de vida de los adolescentes con enfermedad oncológica y finalmente la tercera identificó la adherencia terapéutica de los mismos.



La información sociodemográfica y patológica se obtuvo por medio de la aplicación de un cuestionario de caracterización de pacientes con enfermedad oncológica elaborado por la autora del presente trabajo de investigación.

Para medir Calidad de Vida se utilizó la escala de calidad de vida de Betty, R. Ferrell, versión paciente, en el presente estudio se aplicó la evaluación de cada ítem mediante una escala tipo Likert, consta de la evaluación de 40 ítems otorgándole el siguiente puntaje(67):

- Buena: Buena calidad de vida entre el rango de 40-60.
- Regular: Regular calidad de vida entre el rango de 61-120.
- Mala: Mala calidad de vida 121-160.

Los puntajes obtenidos por dimensiones, como se menciona anteriormente está delimitado por escala tipo Likert, las dimensiones que evalúa el instrumento son:

Dimensión física: En esta dimensión se incluyen 7 ítems, del 1 al 7, los cuales evalúan la percepción de la problemática de síntomas físicos y de la salud física en general, se consideró el siguiente puntaje para evaluar dicha dimensión:

Mala: (7 -13pts)

Regular: (14 - 20pts)

Buena: (21 - 28pts)

Dimensión Psicológica. Incluye 20 ítems, del 8 a 27 en los que se incluyen la aflicción/ angustia frente a temores, ansiedad y depresión, se consideró el siguiente puntaje para evaluar dicha dimensión:

Mala: (20 -39pts)

Regular: (40 - 59pts)

Buena: (60 - 80pts)

Dimensión Social. Incluye 6 ítems, del 28 al 33, esta dimensión corresponde a las percepciones de los aspectos como la afectación familiar por la enfermedad, apoyo recibido, impacto sobre las relaciones personales, sexualidad y actividades diarias, aislamiento y la carga económica relacionados con la enfermedad y el tratamiento, se consideró el siguiente puntaje para evaluar dicha dimensión:

Mala: (6 -11pts)

Regular: (12 - 17pts)

Buena: (18 - 24pts)

Dimensión Espiritual. Incluye 7 ítems, del 34 al 40, esta dimensión evalúa a las percepciones de los aspectos como la importancia de las actividades religiosas, espirituales, cambios en la vida espiritual, incertidumbre, esperanza en relación con la enfermedad, propósito de la vida y tratamiento, se consideró el siguiente puntaje para evaluar dicha dimensión:

Mala: (7 -13pts)

Regular: (14 - 20pts)

Buena: (21 - 28pts)

Para Adherencia Terapéutica se utilizó el “Instrumento que evalúa la adherencia terapéutica en pacientes con enfermedad cardiovascular”, por tener condiciones similares con el paciente oncológico ya que ambos tienen un carácter de cronicidad y largos periodos de tratamiento y cuidados en casa. En poblaciones con riesgo de enfermedad cardiovascular se ha observado altos niveles de confiabilidad, tal instrumento elaborado originalmente por Edilma Gutiérrez de Reales y Claudia Bonilla, en su cuarta versión(18).

Posteriormente, se aplicó la misma escala en pacientes con enfermedad oncológica realizadas por Salcedo en el 2011 el cual reportó una confiabilidad del instrumento con un alpha de Cronbach de 0,8476, confirmando estabilidad de este para medir el constructo, asimismo en el año 2014, Álvaro Castañeda Hernández realizó un análisis de confiabilidad en pacientes oncológicos, obteniendo niveles elevados de confiabilidad(18).

El instrumento aplicado consta de 24 ítems evaluados según escala de Likert, con tres opciones de respuesta: nunca, a veces y siempre, ubicados en 4 dimensiones: dimensión socioeconómica, dimensión relacionada con el proveedor, dimensión relacionada con la terapia y dimensión relacionada con el paciente para este instrumento se determinaron los siguientes rangos, determinados en el instrumento elaborado por Edilma Gutiérrez de Reales y Claudia Bonilla:

Baja. No puede responder con comportamientos de adherencia 24 -40.

Media. En riesgo de no desarrollar comportamientos de adherencia 41-56.

Alta. En ventaja para adherencia 57-72.

Los puntajes obtenidos por dimensiones, como se menciona anteriormente está delimitado por escala tipo Likert, las dimensiones que evalúa el instrumento son:

Dimensión Socioeconómica: Esta dimensión consta de 6 ítems, del 1 al 6, evalúa la disponibilidad económica, el costeo de medicamentos, recursos económicos para traslado a consulta, cambios de la dieta, información sobre su enfermedad y el apoyo familiar que recibe cada paciente, se tuvo en cuenta el siguiente puntaje para la evaluación de esta dimensión:

Baja: (6 – 9pts)

Media: (10 -13pts)

Alta: (14 – 18pts)

Dimensión relacionada con el Sistema y Equipo de Salud: Consta de 8 ítems, del 7 al 14, evalúa las inquietudes, control de tratamiento, información sobre los beneficios del mismo y los horarios del tratamiento, falla en el tratamiento, explicación que reciben por parte del equipo de salud con respecto a su patología, resultados del tratamiento y esperanza en cuanto a su mejoría, se tuvo en cuenta el siguiente puntaje para su evaluación:

Baja: (8 – 13pts)

Media: (14 -18pts)

Alta: (19 – 24pts)

Dimensión relacionada con la Terapia: Esta dimensión consta de 6 ítems, del 15 al 20, esta dimensión se evaluará para la posterior realización de cuadros de forma inversa, valora la dificultad para continuar con el tratamiento, la distancia de la casa al lugar de consulta, las dudas que emergen con respecto al tratamiento, la suspensión del tratamiento y costumbres sobre alimentos y ejercicios, se tuvo en cuenta el siguiente puntaje para su evaluación:

Baja: (6 – 9pts)

Media: (10 -13pts)

Alta: (14 – 18pts)

Dimensión relacionada con el Paciente: Presenta 4 ítems, del 21 al 24, evalúa si el tratamiento es beneficioso, intereses por conocer su salud, la importancia de continuar el tratamiento y la responsabilidad del cuidado de su salud, se tuvo en cuenta el siguiente puntaje para su evaluación:

Baja: (4 – 6pts)

Media: (7 -9pts)

Alta: (10 – 12pts)

### **3.8. VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS.**

#### **A. VALIDEZ DEL INSTRUMENTO.**

En el presente estudio para garantizar la validez de los datos se hizo por medio de la validez interna mediante una prueba piloto realizado en un grupo de personas con características similares a los sujetos en estudio obteniéndose un alpha de Cronbach igual al 0,795 de confiabilidad y por medio de Juicio de Expertos en el cual el instrumento fue validado por profesionales especialistas pertenecientes al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, en donde se evaluó si las preguntas estaban acorde con la realidad ya que en algunas de ellas hubieron modificaciones por parte de la autora del trabajo de investigación, en donde se entregó la constancia de evaluación de juicio de expertos y el formato de observaciones del cuestionario aplicado a la población.

Asimismo, para garantizar la validez durante la recolección de datos de los sujetos en estudio se tuvo como apoyo fuentes adicionales para obtener información como las historias clínicas.

#### **B. PROCESAMIENTO DE DATOS.**

Se buscó la consistencia de los datos obtenidos al aplicar los cuestionarios, cada cuestionario fue codificada manualmente, para luego generar una base de datos en el paquete estadístico SPSS v.22 y se utilizó la prueba de correlación lineal de Pearson para la significancia de relación entre ambas variables.

### **C. PRESENTACIÓN, INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS.**

Para la interpretación y análisis se utilizó la estadística descriptiva como frecuencias, porcentajes y tablas; así como también, se presentan con medidas de tendencia central, en las variables que no muestren normalidad se presentaran con valor de la mediana y el rango intercuartil. La relación entre las variables intervinientes se evaluaron mediante la correlación lineal de Pearson (69); asimismo, estos fueron confrontados con el marco teórico y los antecedentes, los resultados son presentados en tablas(68).

### **D. CONSIDERACIONES ÉTICAS.**

Se tuvo en cuenta las implicaciones éticas de la investigación cuantitativa en seres humanos, a fin de proteger la dignidad y el respeto por los sujetos involucrados en el estudio.

En el desarrollo del presente estudio se siguieron los principios de beneficencia; porque el presente estudio ayudará a investigaciones futuras para crearse protocolos o medidas que beneficien al paciente oncológico mejorando su adherencia terapéutica y su calidad de vida, no maleficencia; porque durante el estudio este no ocasionó daños a los sujetos en estudio, autonomía; porque durante el estudio los sujetos no fueron obligados a participar de él, justicia; porque durante el estudio los sujetos fueron tratados de manera equitativa, confidencialidad; porque la información personal sólo es conocida por los sujetos en estudio y veracidad; porque los resultados obtenidos no fueron alterados, del mismo modo, el presente estudio respetó la propiedad intelectual.

El consentimiento informado fue diseñado conforme a la normatividad vigente, garantizando el conocimiento del estudio por parte de los sujetos y la participación libre y voluntaria de estos. Durante la recolección de datos no se incluyó en los formularios datos para la identificación personal de los participantes, la información fue conocida solo por los sujetos en estudios y no se divulgó a personas ajenas a la investigación.

## CAPÍTULO IV

### INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

**TABLA 1: Características sociodemográficas y patológicas de adolescentes con enfermedad oncológica.**

<b>CARACTERISTICAS SOCIO DEMOGRAFICAS</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>SEXO</b>		
MUJER	14	41.2
VARÓN	20	58.8
<b>PROCEDENCIA</b>		
CIUDAD	15	44.1
PROVINCIA	19	55.9
<b>GRADO ESCOLARIDAD</b>		
SECUNDARIA INCOMPLETA	15	44.1
SECUNDARIA COMPLETA	10	29.4
SUPERIOR INCOMPLETA	6	17.6
SUPERIOR COMPLETA	3	8.8
<b>CUIDADOR</b>		
MADRE/PADRE	31	91.2
HERMANOS	3	8.8
<b>TIPO CÁNCER</b>		
LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA	15	44.1
LEUCEMIA MIELOCÍTICA AGUDA	5	17,6
OSTEOSARCOMA	7	20.6
CÁNCER TESICULAR	4	11.8
CÁNCER DE OVARIO	2	5.9
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100.0</b>

*Fuente: Adherencia Terapéutica y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedad Oncológica – INEN 2018.*

En la tabla 01 se presentan las características sociodemográficas, en la cual se puede observar que la mayor cantidad de los pacientes entrevistados fueron varones (58,8%), y siendo el mayor porcentaje de ellos de provincia, así mismo se puede observar que gran parte de ellos tiene su escolaridad entre secundaria incompleta y secundaria completa, muestra que el 91,2% representa que los cuidadores son el padre o la madre.

El presente estudio está compuesto por personas con cáncer residentes en los departamentos de Cajamarca, Trujillo, Ancash, Huánuco, Cuzco y Ucayali, a pesar de la presencia de la Fundación Telefónica y sus aulas hospitalarias y el apoyo de ALINEN, es imposible que continúen con sus estudios por la estadía hospitalaria y los controles continuos durante el alta, asimismo nos muestra la distribución de los adolescentes según el tipo de cáncer, en donde se puede observar que el mayor porcentaje está representado por LLA (44,1%), osteosarcoma (20,6%) y la LMA (17,6%).

Esta información coincide con la información brindada por el INEN, en la cual afirma que los cánceres más frecuentes en adolescentes son el del sistema hematopoyético y retículoendotelial (44.2%), encéfalo (8.0%), ojo y anexos (7.8%), ganglios linfáticos (6.9%) y hueso, cartílago y articulaciones (5.2%) (70), donde podemos observar que efectivamente las Leucemias y Osteosarcomas ocupan un porcentaje significativo en la incidencia de cáncer en adolescentes (12).

Es muy importante reconocer el tipo de cáncer, el estadio en el que se encuentra y la edad de la persona ya que según estos factores se definirá el tratamiento más apto.

En el caso de la LLA en edades tempranas se suele tener una remisión completa del cáncer teniendo en cuenta las fases por las que atraviesa de inducción, profilaxis del SNC, consolidación o intensificación y el mantenimiento, el tratamiento más utilizado en estos casos suele ser la Vincristina, citarabina y etopósidos y en algunos casos el metrotexate, además se recomienda en algunos casos el autotransplante de células madre (43).

LMA, este tipo de leucemia tiene un pronóstico más reservado, ya que suele ser más agresiva que la LLA, pero es menos frecuente en niños y adolescentes, el tratamiento incluye quimioterapia de inducción con el objetivo de alcanzar la remisión y quimioterapia posremisión, incluye también el trasplante de células madres, el tratamiento incluye citarabina, daunorrubicina o idarrubicina, además de la vincristina y la prednisona, aunque este tipo de pacientes encuentre la remisión tienen un alto riesgo de remisión (44).

El osteosarcoma por su parte es uno del cáncer más frecuente durante el periodo de la infancia y la adolescencia, y tal como se encontró durante el periodo en el que se realizó el estudio, la parte en la que suele aparecer más frecuente es en la rodilla, los tratamientos más comunes son la cirugía conservadora seguida por la reconstrucción del tumor, la tasa de supervivencia a 5 años es mayor al 90%.

Durante la investigación, según los testimonios de los pacientes entrevistados con cáncer testicular refieren que les inició con una masa en el escroto, no dolorosa y esa así como se indica en la bibliografía, la incidencia de este cáncer se da más frecuentemente en varones entre 15 -35 años, y las muertes producidas por este cáncer es del 5%, los tratamientos que se suelen utilizar son cirugía y radioterapia, apoyados por una quimioterapia combinada inicial en caso de metástasis, en este caso el Cisplatino es el más utilizado.

La incidencia en adolescente en el caso de cáncer de ovario es muy baja en adolescentes, ya que la mayor incidencia se encuentra en mujeres posmenopáusicas, se divide en 3 subtipos de los cuales se encontraron en mayor incidencia los tumores de células germinales, los menos frecuente en el servicio de adolescente fueron el carcinoma epitelial y el tumor de estroma. Esto se debe a que los tumores de células germinales se desarrollan en las células productoras de óvulos y son los que, de forma poco frecuente, pueden aparecer en adolescentes (49).

Las personas incluidas en el estudio requieren de cuidado continuo por parte de sus familiares, pero sobre todo el cuidado por ellos mismos debido ya que depende de ellos el nivel de calidad de vida y adherencia terapéutica que puedan tener y de esta manera aumentar su esperanza de vida.



**TABLA 2: Calidad de Vida según dimensiones del adolescente con enfermedad oncológica – INEN 2018.**

VARIABLE / DIMENSIÓN	Media	Desviación estándar	Evaluación	
<b>DIMENSION FISICA CV</b>	20.294	3.928	BUENA	59%
			REGULAR	32%
			MALA	9%
<b>DIMENSION BIENESTAR PSICOLOGICO CV</b>	51.471	4.666	BUENA	3%
			REGULAR	97%
			MALA	0%
<b>DIMENSION SOCIAL CV</b>	17.853	2.925	BUENA	53%
			REGULAR	47%
			MALA	0%
<b>DIMENSION ESPIRITUAL CV</b>	22.000	2.617	BUENA	76%
			REGULAR	24%
			MALA	0%
<b>CALIDAD DE VIDA</b>	<b>27,905</b>	<b>9.069</b>		

*Fuente: Adherencia Terapéutica y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedad Oncológica – INEN 2018.*

La escala muestra las dimensiones de la Calidad de vida aplicada a adolescentes con enfermedades oncológicas nos da puntuaciones cuyas medidas estadísticas presentadas en la tabla 02, nos indica que la dimensión espiritual es la que tiene menos tendencia a una variación, mientras que en la dimensión física se muestra una desviación estándar del 4,666, de la cual se puede interpretar como más inestable y por tanto con más tendencia a una variación. La suma de las dimensiones que representa la Calidad de vida, la puntuación mínima es de 40 puntos y una máxima de 160 puntos presenta, un promedio de 27,905 puntos y desviación estándar de 9.069 puntos en donde nos muestra que su tendencia a variar es importante considerando las dimensiones que son más vulnerables a ella y los factores que influyen.

Castañeda, 2013; presenta una cifra similar a la presentada en el estudio, en donde reportó una media de 104.17, desviación estándar 16.71, mientras que en el estudio de JUAREZ Y FERRELL (1998), reconocen que la percepción de calidad de vida está influenciada por los aspectos culturales (67).

Según la **DIMENSIÓN FÍSICA** podemos indicar que existe una media de 20,294, con una desviación estándar de 3,928, en la cual nos muestra la tendencia que tiene a variar y como se muestra a continuación esto se debe a que los adolescentes tienen distintos efectos adversos como consecuencias de los tratamientos para controlar o erradicar el cáncer, se observa que el 9% de la población muestra una mala calidad de vida, debido a que se encontró que el dolor está presente constantemente en el 47.1%, se evidencia que el 52,9%, experimenta cansancio y/o agotamiento, cambios en el apetito lo experimenta el 55.9%, náuseas en el 61.8% en el cual refieren que se presentan siempre o casi siempre, mientras que el mayor porcentaje que corresponde al 59% está ubicado en buena calidad de vida, debido a que son menos frecuentes el estreñimiento (38,2%), cambios en el sueño (44,1%), en cuanto a la salud física el 44,1% refiere tener una percepción favorable (**Ver anexo 3**), se puede observar una coincidencia con los resultados encontrados por Castañeda (2013), en donde también encontró elevados niveles de dolor, fatiga y cambios de apetito, un porcentaje relativamente menor en cuanto a náuseas/asco, además de ello coincide en que el estreñimiento y los cambios de sueño son menos frecuentes (18).

Por otro lado SAÉNZ, Z, 2010, Lima, en los datos obtenidos con respecto a la dimensión física nos muestra que difiere del presente estudio, ya que nos muestra que en su mayoría muestra una percepción medianamente favorable y favorable (26).

Aunque la presentación de síntomas físicos en pacientes con cáncer puede variar, se reconoce que la fatiga, el dolor, cambios en el apetito son frecuentes en personas recientemente diagnosticadas de cáncer, como lo demuestra el presente estudio. Del mismo modo, se puede inferir de acuerdo a los hallazgos y lo reportado en estudios anteriores que síntomas físicos como el estreñimiento, cambios en el dormir no representan problemas serios en personas con enfermedades crónicas oncológicas. Esta variación en proporción de presentación de síntomas físicos puede estar relacionada con la inclusión amplia de diferentes tipos de cáncer, con estadios tardíos en más del 45%.

Respecto de los cambios en el sistema reproductivo, se puede inferir que pueden estar relacionados con el sitio anatómico del tumor primario.

La **DIMENSIÓN PSICOLÓGICA** reportó media de 51,471, con una desviación estándar 4,6, mostrándonos que es la dimensión que más tiene tendencia a variar, ya que en la etapa de la adolescencia no existe una estabilidad emocional y por tanto es más fácil para ellos deprimirse así como de pronto encontrarse felices, se evidencia que el 97% muestra una regular calidad de vida, debido a que se encontraron percepciones negativas en la capacidad de lidiar con su vida como resultado de su enfermedad y tratamiento, sentimientos de felicidad, control sobre su vida, cambios en la apariencia, aflicción/ angustia frente al diagnóstico inicial, niveles de depresión. Asimismo, se encontraron percepciones positivas en el entendimiento del retroceso de la enfermedad y un porcentaje el cual refiere que no se le explica adecuadamente el proceso y tratamiento de su enfermedad por parte del personal de salud, se encontraron percepciones positivas con respecto al temor frente a exámenes diagnósticos y percepciones negativas con respecto a un segundo diagnóstico. Se encontró similitud con Martínez, debido a que encontró también que la dimensión psicológica es la segunda área más afectada. Asimismo, en el estudio realizado por Suarez y cols, nos dicen que los pacientes hablaban de la enfermedad sin temores especialmente con familiares y amigos, lo cual tiene coincidencia con el presente estudio. De la misma forma se encuentra cierta similitud con el estudio realizado por SAÉNZ, Z, 2010, Lima, ya que en su mayoría muestran una percepción favorable a medianamente favorable y un mínimo porcentaje en desfavorable (26).

Se muestra una coincidencia también al comparar con el estudio realizado por Ferrell (1998), en el cual se identificó que en esta dimensión se ubican expresiones de problemas relacionados con el dolor en los aspectos de ansiedad, depresión, cambios de humor, efectos cognitivos, regreso de la enfermedad, lidiar el dolor, sentirse útiles e incertidumbre, los que representan causas en la disminución de bienestar psicológico en los pacientes con cáncer.

En esta etapa se tomó en cuenta la teoría del bienestar subjetivo propuesto por Diener, ya que se evaluó la felicidad, ansiedad, depresión, tristeza, preocupación, etc; en cuanto al proceso de su enfermedad y la forma en la que ellos lo enfrentan.

En cuanto a la **DIMENSIÓN SOCIAL**, reportó una media de 17,85 con una desviación estándar 2,92, esta es una de las dimensiones que menos tendencia tiene a variar, ya que los ingresos y facilidades que cada familia tiene para satisfacer sus necesidades no varía mucho, aunque se puede presentar un desequilibrio si aumentan ciertos factores como viajes a controles o se aplaza la estancia hospitalaria de su familiar, etc. Se observa que el mayor porcentaje correspondiente al 53% está ubicado en buena calidad de vida, ya que se encuentran percepciones positivas en cuanto a que la mayoría a superado la aflicción por su enfermedad enfocándose más en su recuperación, asimismo un elevado porcentaje refiere tener el apoyo de familiar y amigos, aunque se muestra una alteración en cuanto a sus relaciones personales y se evidencia cierto aislamiento, consecuencia de la estancia hospitalaria. (Ver Anexo 3)

Se muestra coincidencia con los resultados encontrados por CASTAÑEDA (2013), ya que en ambos estudios se encontraron percepciones negativas en los ítems que evalúan la aflicción/ angustia en la familia a causa de la enfermedad, y percepciones positivas en la realización de actividades del hogar, la carga económica como resultado de la enfermedad y tratamiento está atribuida al Sistema Integral de Salud y ALINEN los cuales los ayudan en gran porcentaje para cubrir el tratamiento oncológico. Además, se identificaron percepciones positivas en ítems relacionados con el apoyo familiar, interferencia en las relaciones personales y sentimiento de aislamiento(18) (Ver anexo 3).

Encontramos cierta similitud en el estudio realizado por MARTINEZ (2016), donde encontró que en su mayoría refieren que es regular, ya que al igual que en el estudio realizado, los pacientes manifiestan que disfrutan de los pasatiempos y que pueden realizar actividades cotidianas en el hogar, un porcentaje menor que es baja, ya que refieren que reciben apoyo emocional de parte de sus amistades y un porcentaje similar al anterior alta porque expresan que han recibido apoyo emocional de parte de la familia y se sienten cercanos a su pareja (25). Asimismo, se encuentra similitud con los resultados encontrados por SAÉNZ, Z, 2010, debido a que en su mayoría la población se ubica en medianamente favorable (26).

De acuerdo a los hallazgos del presente estudio y los datos publicados en la literatura al respecto del bienestar social de personas con cáncer, se puede afirmar que la enfermedad genera alteraciones negativas en la vida familiar, social y en la carga económica de la familia, ya que aunque el Sistema Integral de Salud (SIS) y

ALINEN los ayuden con el tratamiento oncológico existen ocasiones en las cuales no cubre todos los insumos que el paciente requiere y la familia debe cubrir con los gastos adicionales, asimismo su hospedaje y comida cuando estos son de provincia durante la estancia hospitalaria de su familiar y el traslado para controles cuando es dado de alta, los desplazamientos para las consultas médicas y la aplicación de tratamientos contra el cáncer, la inactividad laboral de la persona y el nivel socioeconómico que determina la disponibilidad de recursos.

En cuanto a la **DIMENSIÓN ESPIRITUAL** se reportó una media de 22 con una desviación estándar de 2,617, esta dimensión es la que presenta menor variación, debido a que la fe que mantienen y la esperanza con efectos positivos, aumente aunque se pueden notar ligeros descensos en ellos cuando llegan a estar tristes, también podemos observar que el 76% se ubica en una buena calidad de vida, ya que nos muestra que el mayor porcentaje se concentra en la importancia de participar en actividades religiosas (76,5%), y percepciones positivas en cuanto al cambio en su vida espiritual y su fe, asimismo toda la población coincide en su esperanza de recuperación. (Ver anexo 3).

Se obtiene coincidencia con los datos encontrados por CASTAÑEDA, 2013, ya que también se identificaron percepciones fuertemente positivas en los ítems de participación en actividades religiosas, el sentimiento de esperanza y el propósito de la vida. Asimismo, no les es importante la práctica de actividades espirituales como la meditación. Frente a los cambios espirituales e incertidumbre podemos observar que difiere con los resultados encontrados en el estudio, ya que, según Castañeda, su población no experimentó cambios significativos.

Al realizar la comparación realizada por MARTÍNEZ, 2016; podemos observar que difiere de los resultados obtenidos ya que reportó que un elevado porcentaje se sienten irritables y tienen cambios repentinos en el estado de ánimo; sumado a esto presentad dificultad para recordar las cosas y realizar actividades. En los ítems de enfrentamiento a la enfermedad y esperanza hay cierta similitud, ya que se reporta que en su mayoría están satisfechos a como están enfrentando la enfermedad (69).

En la variable de calidad de vida se busca que la persona satisfaga la mayor cantidad de necesidades básicas, debido a ello integramos el Modelo de Henderson, con el Paradigma de la Integración, dicho paradigma nos ayuda en la valoración de calidad de vida debido a que abarca salud-cuidado-persona y entorno desde una

perspectiva holística, toma en cuenta la independencia de la persona en 14 necesidades básicas entre ellas: respirar, comer y beber, miccionar y defecar, movimiento, descanso, mantener la temperatura e higiene corporal, evitar peligros del entorno, comunicarse con otros, culto a Dios, realización personal y aprender. Asimismo, nos habla del cuidado y como suple el déficit de autonomía del sujeto para actuar de modo independiente, los factores externos y los efectos positivos o negativos que puedan tener en la persona y los componentes psicológicos, sociales, biológicos y espirituales que tratan de mantenerse en equilibrio. Además de ello plantea que la enfermera no solo debe valorar las necesidades del paciente, sino también las condiciones y estados patológicos que lo alteran, describe tres tipos de niveles de relación: nivel de sustitución, nivel de ayuda y nivel de acompañamiento, en este caso, el personal de salud desempeña un nivel de ayuda, ya que ayuda a realizar algunas acciones que el paciente no puede hacerlo por sí mismo (60).

Lo mencionado en el párrafo anterior es importante debido a que, según lo mencionado por GONZÁLES P, 2004, para los niños las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, afectándoles no sólo física y psíquicamente sino también a nivel social y escolar, tanto en el hospital como en su domicilio (24), por tanto requieren un cuidado multidisciplinar y holístico, abarcando el bienestar de todas las dimensiones.

**TABLA 3: Nivel de Calidad de Vida en adolescentes con enfermedad oncológica – INEN 2018.**

<b>NIVEL DE CALIDAD DE VIDA</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
MALA	<b>6</b>	<b>18%</b>
REGULAR	<b>28</b>	<b>82%</b>
BUENA	<b>0</b>	<b>0%</b>
Total	<b>34</b>	<b>100%</b>

*Fuente: Adherencia Terapéutica y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedad Oncológica – INEN 2018.*

En la tabla se presenta la calidad de vida de adolescentes con enfermedad oncológica, según su clasificación, en donde la muestra se ubica en mayor porcentaje en regular calidad de vida (70,6%), y 18% con mala calidad de vida. En donde la regular calidad de vida está determinada por el factor espiritual, y su esperanza para recuperarse, asimismo el estreñimiento y cambios de sueño los cuales son poco frecuentes, influye también la felicidad y la aceptación de ellos mismos con la enfermedad, las ganas para salir adelante y regresar a realizar sus actividades diarias, y mala calidad de vida están determinadas por el dolor que perciben la población en estudio en casi todos los niveles, además de ello; la fatiga, cambios en el apetito, aflicción, angustia frente a las complicaciones o a contraer alguna enfermedad adicional a la que ya tienen y la ansiedad.

Se encuentra una diferencia en las cifras encontradas en los estudios realizados por MARTINEZ y CASTAÑEDA, en donde el mayor porcentaje de la población se encuentra en una buena calidad de vida y porcentajes menores en regular y mala calidad de vida, en donde se encuentra similitud con los síntomas que los determinan, como los síntomas físicos, depresión y angustia.

Por otro lado, hay un alto grado de coincidencia con lo encontrado con SAÉNZ, Z, 2010, Lima, en su estudio nos muestra que la mayoría de población se encuentra en una percepción de calidad de vida medianamente favorable y desfavorable y un pequeño porcentaje favorable. Asimismo, coincide con VÁSQUEZ, G, 2008, en cual en su estudio nos muestra que la mayoría de los adolescentes tienen una percepción medianamente favorable relacionado a que el adolescente presenta un mínimo bienestar debido a las repercusiones del cáncer en los aspectos físicos, psicológicos y sociales y porque está en proceso de recuperación de su calidad de vida (27).

Se puede definir la calidad de vida como un bienestar subjetivo, es decir relativo al sujeto como ellos ven el mundo y la utilidad que tienen para si mismos, en el caso de adolescentes con enfermedad oncológica suele quedar afectada, debido a la edad en la que se presenta y como afecta su vida, asimismo puede cambiar la perspectiva que tienen sobre ella y acercarse o aferrarse a su religión y su fe, tal y como se encontró en los resultados del presente estudio, la calidad de vida es multidimensional por lo cual para determinar si existe una buena, regular o mala calidad de vida se debe evaluar todas las dimensiones que esta implica entre ellas, la dimensión física, psicológica, espiritual y social.

En el caso del presente estudio las respuestas y testimonios no variaron mucho de adolescente a adolecente ya que muchos refieren que antes ni siquiera pensaban en rezar e ir a la iglesia pero a partir de su diagnóstico, su fe se acrecentó y su vida dio un giro, haciéndolos mejores personas, también refieren que si bien es cierto que muchas personas se han alejado de ellos y que ya no hacen muchas cosas, pero que ahora han conocido a nuevas personas, maravillosas y pues están haciendo y experimentando cosas nuevas.

Gran porcentaje refiere que al inicio no sintieron miedo, refieren:

#### SEGÚN TESTIMONIOS DE LOS ADOLESCENTES

*“el miedo fue apareciendo conforme mi enfermedad avanzaba y me ponían ese veneno llamado quimioterapia, el cabello se me caía y tenía mucho miedo de ser rechazada por ser diferente, pero no fue así ahora, aunque a veces me siento triste soy muy feliz y estoy agradecida con Dios”.*

*“Duele mucho el cáncer óseo, a veces quisiera morir, pero luego recuerdo que tengo un propósito y una misión, que puedo ser mejor persona y que Dios me está dando una segunda oportunidad”.*

*“Al inicio era horrible verme en el espejo sin cabello, pero luego conocí a mis compañeras de habitación que ahora son mis amigas y pues todo cambió, las licenciadas y doctores son muy buenos con nosotros y pues la visita de las señoras de ALINEN y de las aulas de fundación telefónica nos alegran y entretienen mucho”.*

*“Lo que más extraño es que el viento me rose la cara y correr, me hubiese gustado darme cuenta de eso antes”.*

*“Voy a ser fuerte por mi mamá y mi hermano, porque yo puedo, porque tengo fe, porque Dios está conmigo”.*

*“A veces ya no quiero seguir más, no tengo ganas de nada, solo quiero dejarme caer”.*



**TABLA 4: Adherencia Terapéutica del adolescente con enfermedad oncológica, según dimensiones– INEN 2018.**

VARIABLE / DIMENSIÓN	Media	Desviación estándar	Nivel	
<b>DIMENSIÓN SOCIOECONÓMICO ADT</b>	13.853	1.828	ALTA	47%
			MEDIA	53%
			BAJA	0%
<b>DIMENSIÓN RELACIONADO CON EL PROVEEDOR</b>	19.559	3.007	ALTA	76%
			MEDIA	18%
			BAJA	6%
<b>DIMENSIÓN RELACIONADO CON LA TERAPIA</b>	10.029	2.195	ALTA	3%
			MEDIA	53%
			BAJA	44%
<b>DIMENSIÓN RELACIONADO CON EL PACIENTE</b>	10.941	1.516	ALTA	82%
			MEDIA	18%
			BAJA	0%
<b>ADHERENCIA TERAPÉUTICA</b>	13,596	3.916		

*Fuente: Adherencia Terapéutica y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedad Oncológica – INEN 2018.*

La escala sobre las dimensiones del Adherencia Terapéutica aplicada a adolescentes con enfermedades oncológicas nos da puntuaciones cuyas medidas estadísticas presentadas en la tabla 04, señalan que la dimensión con más tendencia a variar en esta variable es la relacionada con el proveedor, mientras que la dimensión más estable es la relacionada con el paciente. La suma de las dimensiones que representa la Adherencia Terapéutica, la puntuación mínima es de 24 puntos y una máxima de 72 puntos presenta, un promedio de 13,596 puntos y desviación estándar de 3.916, en la cual se puede deducir que tiene una ligera tendencia a variar en relación a sus dimensiones y a los factores que influye en ellas para que se modifiquen.

Con respecto de la medición global de la variable adherencia al tratamiento oncológico en adolescente con enfermedad oncológica, los resultados del presente estudio sugieren que su comportamiento es similar al que tiene en otras condiciones de enfermedad crónicas, infiriéndose que las personas con enfermedad crónica

oncológica podrían adherirse fácilmente al tratamiento propuesto ya que se observó ventajas para responder con comportamientos compatibles con adherencia.

Con respecto a la **DIMENSIÓN SOCIOECONÓMICA**; nos presenta una media de 13.853, con una desviación estándar de 1,828, esta es una de las dimensiones más estables en esta variable, esto se debe a que la mayor porcentaje de los gastos es cubierto por el SIS con ayuda de ALINEN, Plan Esperanza y Fundación Telefónica, en la tabla se observa que el mayor porcentaje correspondiente 53% tiene una adherencia media, esto se debe a que mostró que hay una dificultad ligera para cubrir los gastos producidos, los cambios en la dieta y ejercicio es difícil para el mayor porcentaje de ellos, se muestra que hay un interés mediano en conocer acerca de su enfermedad y el apoyo familiar se presenta en casi la totalidad de la población en estudio (**Ver anexo 4**), se puede observar una similitud con el estudio realizado por CASTAÑEDA, 2013, nos muestra cierta similitud, ya que según los datos obtenidos muestra que hay una proporción cercana al 10% que percibe dificultades en la disponibilidad de recursos económicos para el cubrimiento de necesidades básicas, compra de medicamentos, traslados a centros de atención y cambios dietarios. El apoyo familiar para cumplir el tratamiento está presente en casi la totalidad de la muestra. El acceso a la información escrita de la enfermedad(18).

El apoyo familiar podría estar relacionado con la facilidad para costearse los medicamentos, ya que en el estudio estos dos ítems fueron evaluados positivamente. Suarez y cols, concluyen que las dificultades económicas son un factor de riesgo para el abandono del tratamiento en pacientes oncológicos menores de 23 años, situación similar que se observa en enfermedades crónicas, de acuerdo a los estudios citados. Asimismo en el estudio realizado por STANLEY NC; OCHONMA A; EGWUONWU, E, Nigueria 2011, obtuvo que de la misma manera la razón más común para el abandono del tratamiento fue el factor económico, sumado a ello el miedo a la cirugía(22)

**DIMENSIÓN RELACIONADA CON EL PROVEEDOR: SISTEMA Y EQUIPO DE SALUD**, nos muestra una media de 19,559 y una desviación estándar de 3,007, en la tabla se puede observar que esta dimensión es la que tiene mayor tendencia a variar, debido a que en varias ocasiones el equipo de salud no siempre responde a sus inquietudes, en esta dimensión evidencia que el mayor porcentaje que representa al 76% se encuentra en alta adherencia al tratamiento, se debe que la mayoría de los aspectos relacionados con el proveedor, mostró una apreciación

positiva (58,8%), asimismo se encuentran percepciones altamente positivas en cuanto al control del tratamiento, la información sobre el mismo y coinciden en las esperanzas de mejoría con su médico (Ver anexo 4).

Los resultados obtenidos por CASTAÑEDA, 2013, nos muestra una variación ya que a pesar que mostraron una apreciación positiva, un elevado porcentaje refieren que el médico y la enfermera nunca le han explicado los resultados que va a tener en la salud con el tratamiento y 25,58% les parece que no coinciden con el médico en las esperanzas de mejoría con el tratamiento y 51.9% refiere que a veces lo hace. Es de resaltar, y que un porcentaje bastante elevado refiere que el médico y la enfermera entenderían los motivos por los cuales se presenten fallas en el tratamiento(18).

Estos datos nos permiten inferir que la dimensión II: Factores relacionados con el proveedor, se ve afectada principalmente en pacientes con enfermedades crónicas oncológicas, por aspectos de comunicación sobre los resultados del tratamiento en la salud y la esperanza del mismo, al parecer dependiente de los efectos no esperados ya que las personas incluidas en el estudio refieren recibir información sobre los beneficios del tratamiento en términos entendibles para ellos y para los familiares, sin dejar de lado al porcentaje de personas que refiere que hay ocasiones en las que el equipo de salud no responde a sus inquietudes. Las diferencias percibidas en el entendimiento de motivos por los cuales se presentan fallas en el tratamiento, pueden deberse a que la complejidad del tratamiento oncológico es superior.

**DIMENSIÓN RELACIONADOS CON LA TERAPIA**, muestra una media de 10,029 y una desviación estándar de 2,195, en donde se puede observar que hay cierta probabilidad en cuanto a su variación, esta variación se centra en el régimen dietético que les brinda el equipo de salud les brinda, para ellos no es fácil seguirlo y fallan en ocasiones, asimismo se muestra que los mayores porcentajes están ubicados en media y baja adherencia correspondiente 53% y 44% respectivamente, estos porcentajes se evidencian debido a que el 35,3% que refiere que hay ocasiones en las que tiene dificultad para continuar el tratamiento, el 52,9% refiere que a veces tiene dificultad para acudir a sus citas, con respecto a las dudas sobre el tratamiento fue evaluado positivamente ya que el 55,9% no presenta dudas acerca de su tratamiento, en los ítems relacionados con la suspensión y dificultades para cumplir el tratamiento observamos que el 55,9% y el 50% , respectivamente, no

presenta riesgo, mientras que el 44,1% y 50% refiere que hay ocasiones en las cuales tienen dificultad para ello; esto se presenta debido que al momento de recibir el alta y al ir a su casa sienten mejoría y por tanto no presentan una necesidad de continuar con el tratamiento, debido a esto al cabo de un tiempo son ingresados por recidiva, el mayor porcentaje refiere dificultad para cambiar su alimentación y actividad física (55,9%); muchas veces les prohíben consumir algunos alimentos propios de su zona y les cuesta mucho suplirlos por otro, en cuanto a su actividad física la mayor parte de ellos llevaban una vida muy activa por lo cual les afecta el hecho de estar hospitalizados y en reposo. (Ver anexo 4)

En el reporte de CASTAÑEDA, 2013, se observaron dos casos de valores extremos cercanos al límite inferior de la escala. En donde nos detalla y coincide que los ítems incluidos en esta dimensión fueron evaluados positivamente por la mayoría de personas incluidas, llamando la atención la existencia de dificultades que a veces tienen para acudir a las citas en relación con la distancia desde el domicilio o el lugar de trabajo. Por tanto se puede observar una coincidencia en relación a la distancia y la dificultad del paciente para acudir a sus citas programadas(18).

Por otro lado SUÁREZ A; GUZMÁN, C; VILLA, B, 2011, nos muestra que los factores que intervinieron en el abandono del tratamiento se asocian al nivel sociocultural en la familia de los pacientes con cáncer y los efectos adversos al tratamiento en el paciente(21). Asimismo, AURÉLIE, B; EMILIE, H; FABIEN, T; VÉRONIQUE, R, 2015, nos muestra que el factor sociocultural de los pacientes con quimioterapia oral pueden ser los problemas más difíciles que deben enfrentar los pacientes de cáncer; estos influyen en la baja adherencia, por no saber manejar los efectos adversos al tratamiento. Como los que afectan la alimentación. Los pacientes se pueden frustrar, aislar o deprimirse(23).

A partir de los resultados en la evaluación de los factores relacionados con la terapia, se intuye que existen algunas dificultades para el cumplimiento de los tratamientos oncológicos en relación a estos factores y que las dificultades en el cumplimiento de citas están principalmente relacionadas con condiciones socioculturales y económicas. Por otro lado, no es el único factor que influye ya que en varios casos el abandono al tratamiento se puede dar por los efectos adversos de la quimioterapia que pueden incluir dolor, náuseas/vómitos, cansancio, caída del cabello, alteraciones gastrointestinales y del sueño, tales efectos secundarios se definirán de acuerdo al tipo de quimioterapia que esté llevando el paciente.

En la **DIMENSIÓN RELACIONADA CON EL PACIENTE**. Se muestra una media de 10,941 con una desviación estándar de 1,516, la tabla muestra que es la dimensión que tiene menos tendencia a sufrir una variación ya que el mayor porcentaje de adolescentes concuerda en que el tratamiento será benéfico para su recuperación. Se evidencia que el mayor porcentaje correspondiente al 82% se encuentra en alta adherencia, debido a que la evaluación de los ítems es fuertemente positiva en el caso de adolescentes con enfermedad crónica oncológica, la mayoría refiere que el tratamiento es beneficioso (73,5%), asimismo se presenta una percepción positiva en cuanto al interés por conocer sobre su salud y la importancia que le dan a continuar con el tratamiento en casa, el 79,4% coincide en que los principales responsables en cuanto al cuidado de su salud son ellos mismos. Hallazgos al respecto son similares en el trabajo de investigación de Castañeda, quien reporta un resultado de percepción positiva según los estadísticos utilizados (18),

Por tanto, se puede inferir que en esta dimensión no se encuentran alteraciones que comprometan la adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica.

**TABLA 5: Adherencia Terapéutica en adolescentes con enfermedad oncológica – INEN 2018.**

<b>ADHERENCIA TERAPÉUTICA</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>ALTA</b>	0	0
<b>MEDIA</b>	22	64.7
<b>BAJA</b>	12	35.3
<b>Total</b>	34	100.0

*Fuente: Adherencia Terapéutica y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedad Oncológica – INEN 2018.*

En la tabla 05 podemos observar que, según la clasificación para la adherencia al tratamiento, la muestra se ubicó en nivel bajo (35,3%), nivel medio (64,7%) y ningún adolescente con enfermedad oncológica con nivel alto para no adherirse al tratamiento, se puede observar que, en comparación con CASTAÑEDA, 2013, difiere en cuanto a los porcentajes ya el mayor porcentaje se ubica en riesgo bajo,

seguido del riesgo medio y un mínimo porcentaje en riesgo alto de no adhesión al tratamiento.

La adherencia terapéutica consiste en la participación activa del paciente durante el tratamiento para de tal modo obtener los beneficios más altos de los medicamentos para tratar o curar la enfermedad, está dado por factores de distinta naturaleza, sin embargo está considerado como subjetivo, tiende a ser unidimensional; es decir son cumplidoras o no cumplidoras, algunos factores que juegan en contra son el autoritarismo y el reduccionismo, ya que está condicionado por el personal de salud sin tener en cuenta las motivaciones del paciente. Los factores que influyen durante el cáncer para abandonar el tratamiento suelen ser el dolor, el no ver un efecto inmediato, la distancia de su casa al hospital, su religión y creencias.

Aquí viene a tallar como estrategia la Teoría de Autoeficacia y Creencias en Salud ya que el constructo principal de esta teoría son las variables cognitivas motivacionales que regulan el esfuerzo y persistencia de los comportamientos elegidos. Lo mencionado se puede observar en la práctica en el trabajo que realizan las aulas de la fundación telefónica en coordinación con ALINEN y el personal de salud, los cuales por medio de incentivos tratan de que los adolescentes se adhieran al tratamiento haciendo que el ambiente hospitalario sea lo más acogedor y alegre posible, incentivándolos también a continuar en sus hogares una vez dados de alta y no abandonar el tratamiento.

Lo mencionado anteriormente es importante ya que, según Ángeles M, 2014, España, en su investigación, indica que; tanto los niños como adolescentes con enfermedad oncológica necesitan disponer de un equipo multidisciplinar y empático para tener un tratamiento óptimo.

Durante las entrevistas realizadas, los testimonios de los adolescentes refieren:

*“Cuando he sido dado de alta si he abandonado el tratamiento, estaba tan emocionado por salir que solo lo olvidaba”*

*“El cáncer no duele, pero las quimios son lo peor, asique una vez decidí que no quería más quimios y las abandoné por esa razón ahora estoy hospitalizado nuevamente, ahora veo todo de forma distinta, las actividades diarias que hacemos dentro del hospital nos ayudan mucho”*

*“Para mí ha sido fácil, todos aquí son muy buenos y se han encargado de hacerme recordar mis horarios y medicamentos que debo tomar con frases sencillas”*

*“Pensaba que era complicado, veía un mundo todo esto, pero ahora con la ayuda de mis padres y amigos todo es mucho más fácil”*

**TABLA 06: Relación de Adherencia terapéutica y calidad de vida del adolescente con enfermedad oncológica – INEN 2018.**

	CALIDAD DE VIDA	ADHERENCIA TERAPEUTICA
<b>Media</b>	27,905	13,596
<b>Correlación de Pearson</b>		,958**
<b>Sig. (bilateral)</b>		0.000
<b>Covarianza</b>		34.029
<b>N</b>		34

*Fuente: Adherencia Terapéutica y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedad Oncológica – INEN 2018.*

Según la tabla se evidencia que, existe una correlación lineal según estadístico Pearson entre ambas variables, es decir que la Adherencia terapéutica tiene una alta relación positiva con la Calidad de vida, la cual es significativa, de tal forma que cuando una variable aumente la otra también lo hará con la misma intensidad, este resultado constituye el eje de la investigación.

Por tanto, se rechaza la hipótesis nula y se concluye que la adherencia terapéutica del adolescente con enfermedad oncológica se correlaciona con la calidad de vida, lo cual se interpreta como correlación altamente positiva entre las variables.

Coincide en parte con el estudio de CASTAÑEDA, ya que también encuentra a su estudio estadísticamente significativa, pero con un grado débil de relación positiva entre ambas variables, de tal forma que cuando una variable aumente, la otra lo hará pero no con la misma pendiente, sin que esto explique el aumento por causa de la otra(18).

Se puede concluir que, debido a la relación significativa entre ambas variables, la adherencia al tratamiento es importante porque al aceptarlo adecuadamente, es decir en las fechas y horarios indicados reducen significativamente los efectos secundarios producidos por la quimioterapia, radioterapia y demás procedimientos como AMO, PL3, etc. Adicional a ello se refleja en la disminución de pacientes ingresados por recaídas y por ende el porcentaje de mortalidad, por tanto, el adolescente experimentará menos efectos secundarios, menor tiempo de estancia hospitalaria y una mejoría progresiva y notoria en su estado de salud y anímico.

Es importante recalcar que una educación adecuada en cuanto a su enfermedad y el tratamiento a seguir es crucial, mostrándoles los efectos secundarios, las ventajas y consecuencias de seguir o no el tratamiento, de esta manera el adolescente tendrá un panorama más amplio de su enfermedad y de lo que puede sentir en el transcurso del tratamiento antes de sentir una mejoría, lo cual evitará que lleguen a una tristeza y depresión profunda, y por ende mejorando su calidad de vida.

Por otro lado, al verse afectada la calidad de vida debido a la estancia hospitalaria, efectos secundarios y disminución de sus relaciones interpersonales, los adolescentes sienten la necesidad de abandonar el tratamiento, en este aspecto también se debe analizar que cuando ellos sienten una muy buena calidad de vida y no sienten molestias y su vida a regresado a la normalidad, muchos de ellos también abandonan el tratamiento, afectando la adherencia al tratamiento y posteriormente la calidad de vida.

Este es un trabajo compartido entre el paciente, personal de salud y familia, si uno de ellos falla, la adhesión al tratamiento se verá afectada y consecuencia a ello su calidad de vida también o a la inversa.



**TABLA 7: Relación entre Adherencia Terapéutica y Calidad de Vida en adolescentes con enfermedad oncológica según dimensiones – INEN 2018.**

		ADHERE NCIA TERAPE UTICA	FACTOR SOCIOEC ONOMICO ADT	FACTOR RELACIO NADO CON EL PROVEE DOR	FACTOR RELACIO NADO CON LA TERAPIA	FACTOR RELACIO NADO CON EL PACIENT E
<b>CALIDAD DE VIDA</b>	Correlació n de Pearson	,958**	,567**	,750**	-0.121	,479**
	Sig. (bilateral)	0.000	0.000	0.000	0.495	0.004
	N	34	34	34	34	34
<b>DIMENSI ON FISICA CV</b>	Correlació n de Pearson	,676**	0.150	,601**	0.122	0.196
	Sig. (bilateral)	0.000	0.398	0.000	0.492	0.266
	N	34	34	34	34	34
<b>DIMENSI ON BIENEST AR PSICOLO GICO CV</b>	Correlació n de Pearson	,799**	,595**	,566**	-0.185	,492**
	Sig. (bilateral)	0.000	0.000	0.000	0.295	0.003
	N	34	34	34	34	34
<b>DIMENSI ON SOCIAL CV</b>	Correlació n de Pearson	,434*	,495**	0.278	-0.287	,387*
	Sig. (bilateral)	0.010	0.003	0.111	0.099	0.024
	N	34	34	34	34	34
<b>DIMENSI ON ESPIRITU AL CV</b>	Correlació n de Pearson	,396*	0.127	,377*	0.047	0.053
	Sig. (bilateral)	0.020	0.475	0.028		0.764
	N	34	34	34	34	34

Fuente: Adherencia Terapéutica y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedad Oncológica – INEN 2018.

En la tabla 07 se observa que la Adherencia Terapéutica tiene una relación positiva significativa con Calidad de vida según el factor socioeconómico, el factor relacionado con el proveedor y el factor relacionado con el paciente; y tiene una relación negativa no significativa relacionado con la terapia.

En cuanto, a la dimensión física se relaciona significativamente con el con el proveedor y equipo de salud, asimismo la dimensión de bienestar psicológico muestra una relación significativa con el factor socioeconómico, factor relacionado con el proveedor y el factor relacionado con el paciente, la dimensión social nos muestra una relación significativa con el factor socioeconómico y el factor relacionado con el paciente, con respecto a la dimensión espiritual se observa que existe una relación significativa con el factor relacionado con el proveedor.

CASTAÑEDA, 2016, concluye que la sumatoria global de calidad de vida, se relaciona débilmente con los factores socioeconómicos y los relacionados con la terapia y la sumatoria global de grados de riesgo para la adherencia al tratamiento oncológico tiene relación débil estadísticamente significativa con el bienestar social y espiritual.

Los factores socioeconómicos de pacientes con enfermedad crónica oncológica se relacionan estadísticamente significativos, con el bienestar social y espiritual de la evaluación de calidad de vida; mientras que los factores relacionados con la terapia mostraron relaciones positivas débiles estadísticamente significativas con las dimensiones de bienestar psicológico, social y espiritual de la variable calidad de vida. Entre tanto, los factores relacionados con el paciente, únicamente mostraron un grado débil de relación con el bienestar espiritual de la variable calidad de vida. Los factores relacionados con el proveedor: sistema y equipo de salud, no mostraron relaciones significativas estadísticamente con ninguna de las dimensiones de la calidad de vida, ni la sumatoria global de la variable.

Al igual que en estudios anteriores, se puede intuir a partir de nuestros resultados que los factores relacionados con el proveedor: sistema y equipo de salud, tienen muy poca relación con la afectación de las dimensiones y la sumatoria global de la calidad de vida, en pacientes con enfermedades crónicas.

## CAPÍTULO V

### CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

#### 5.6. CONCLUSIONES

- Los adolescentes con enfermedad oncológica, hospitalizados en el INEN 2018, en su mayoría son varones, proceden de provincia, con estudios de secundaria incompleta, cuidados mayormente por sus padres; el mayor porcentaje padece de LLA y osteosarcomas.
- Respecto a la calidad de vida, la mayoría de adolescentes presentan regular calidad de vida, obteniendo un menor porcentaje ubicado en mala calidad de vida, y en buena calidad de vida a ningún adolescente, la regular calidad de vida está determinada por el factor espiritual, y su esperanza para recuperarse, influye también la felicidad y la aceptación de ellos mismos con la enfermedad, las ganas para salir adelante y regresar a realizar sus actividades diarias, a diferencia de la mala calidad de vida la cual está determinadas por el dolor, fatiga, cambios en el apetito, aflicción y angustia frente a las complicaciones, en buena calidad de vida no se ubica ningún adolescente, debido a que durante la estancia hospitalaria se limitan sus actividades recreativas, se alejan de sus seres amados y experimentan con frecuencia procedimientos dolorosos o que les causan efectos secundarios.
- Con respecto a la variable de adherencia terapéutica el estudio mostró un mayor porcentaje de la población en estudio en riesgo medio, y riesgo bajo para no adherirse al tratamiento y ningún adolescente con enfermedad oncológica con riesgo alto para no adherirse al tratamiento, identificando los factores más influyentes para la no adhesión los factores socioculturales, económico, la distancia y el miedo/temor.
- En el grado de relación entre calidad de vida y adherencia terapéutica obtenemos que existe una correlación altamente positiva entre ambas variables, de tal forma que cuando una variable aumente, la otra también lo hará.

#### 5.2. RECOMENDACIONES

La realización y culminación de la presente investigación, permite al investigador realizar las siguientes recomendaciones.

## **A Nivel asistencial.**

En los profesionales de Enfermería es importante que:

- Se reconozca el cáncer como una enfermedad crónica incidente y prevalente, teniendo en cuenta que tanto la enfermedad como el tratamiento pueden generar cambios físicos, psicológicos, sociales y espirituales, imponiendo mayor carga económica a sí mismo, la familia, los sistemas de salud y la sociedad.
- Se integren las acciones asistenciales y con las domiciliarias hacia la mejoría de la calidad de vida de personas que padecen la enfermedad.
- Se promuevan acciones que faciliten la adherencia al tratamiento y eviten el abandono de los mismos en personas con enfermedades crónicas.

## **Nivel Institucional**

- Dentro del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas se recomienda seguir implementando procesos humanizados que garanticen la atención con calidad de personas con enfermedades oncológicas, dentro de los cuales se faciliten las condiciones para el acceso oportuno a los tratamientos, la promoción de la adherencia al tratamiento y la preservación de la calidad de vida de los usuarios.

## **Investigativo.**

- Ahondar en el estudio de fenómenos de enfermería presentes en las personas con enfermedades crónicas oncológicas, como la adherencia a los tratamientos, los factores asociados al comportamiento de la variable, su relación con otras variables y el efecto sobre las condiciones de salud de personas, sus familiares y los profesionales que brindan atención.
- Realizar estudios que busque el nivel de relación de las variables en muestras más grandes y en diferentes centros de atención de pacientes oncológicos, para dar validación a los hallazgos del presente.
- Realizar estudios metodológicos de los instrumentos que permiten medir las variables relacionados con adherencia al tratamiento (factores influyentes, comportamientos de adherencia), ya que en el campo de enfermedades crónicas oncológicas son pocas las experiencias de uso de los mismos.

- Identificar y probar mediante estudios experimentales intervenciones de enfermería que permitan el mejoramiento de la calidad de vida y la promoción de la adherencia a los tratamientos oncológicos.

**Nivel de formación.**

- Fortalecer los procesos de formación profesionales en enfermería, acorde a las necesidades de salud de las poblaciones, permitiendo la adquisición de competencias asistenciales, tecnológicas, administrativas, educativas, investigativas y sociales.
- Fortalecer los procesos de investigación teórica, aplicada en los niveles de la atención en salud, involucrando las estrategias de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico precoz, atención de la enfermedad, rehabilitación temprana y cuidados paliativos en relación con las enfermedades crónicas oncológicas, con el fin de generar conocimiento en pro de la mejoría de la calidad de vida y condiciones de salud de las poblaciones.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Otero J, Hormiga C. Vigilancia de Factores de riesgo de Enfermedades Crónicas. *Rev del Obs Salud Pública Santander*. 2010;31:6.
2. Ministerio de Salud. Análisis situacional del cáncer en el Perú. [Internet]. 2011. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062011000200005](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000200005)
3. Soliman H, Agresta S. Current Issues in adolescent and young adult cancer survivorship. In: *Cancer Control*. 2008. p. 55–62.
4. Langeveld N, Stam H. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. In 2002. p. 579–600.
5. Urzúa A. Calidad de Vida relacionada con la Salud: elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*. 2010;138.
6. Barrera L, Blanco de Camargo L, Figueroa P, Pinto N, Sanche B. La Habilidad del cuidado de los cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica. In 2006. p. 36–46.
7. Juarez G, Ferrel B. Perceptions of Quality of Life in Hispanic Patients cancer. *Cnacer Practice*. 1998;Vol: 318. N° 24.
8. Borrás J, Navarro A, Martínez M, Ponto E. Compliance, Satisfaction, and Quality of Life of Patients with Colorectal Cancer Receiving Home Chemotherapy or Outpatient Treatment. 2001;322.
9. Organización Panamericana de la Salud. Adherencias a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la Acción. In Washington D.C.; 2004. p. 3.
10. Klünder M, Miranda L, Dorantes E, Zapata M, Carranco T, Nuñez A. Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con Leucemia linfoblástica aguda. 2012;
11. UDEP. GESTIÓN - Diario de Economía y Negocios en el Perú [Internet]. 2013 [cited 2016 Nov 15]. Available from: <https://gestion.pe/tendencias/cancer-segunda-causa-mortalidad-america-latina-550000-victimas-2200444>
12. Ministerio de Salud. Análisis situacional de salud del cáncer. [Internet]. 2017 [cited 2017 Oct 13]. p. Lima, 2011. Available from: [http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis\\_cancer.pdf](http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis_cancer.pdf)
13. Ferrel B, Dow K, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of life research*. 1995;
14. Organización Mundial de la Salud. La adherencia al tratamiento: Cumplimiento. [Internet]. 2004 [cited 2016 Nov 15]. Available from: [https://www.pfizer.es/docs/pdf/asociaciones\\_pacientes/2009/FOROpfizer\\_2009.pdf](https://www.pfizer.es/docs/pdf/asociaciones_pacientes/2009/FOROpfizer_2009.pdf)
15. Organización Mundial de la Salud. Adherencias a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la Acción. 2004;(Washintong D.C.):3.
16. Borrás JM. Compliance, satisfaction, and quality of life of patients with colorectal cancer receiving Home Chemotherapy or outpatient treatment. 2001;322.

17. Suarez A. Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer. 2011;15(1).
18. Castañeda Hernández ÁH. Calidad de vida y adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica [Internet]. Vol. 6, Revista CUIDARTE. Universidad Nacional de Colombia; 2015. Available from: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/146>
19. Ibáñez Martínez Á. Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia. Hospital General de Albacete; 2013.
20. Ruiz P. Calidad de vida en mujeres que conviven cuatro o más años con cáncer de mama, desde una perspectiva enfermera. [Internet]. España; 2012. Available from: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962012000300003&script>
21. Suárez A, Guzmán C, Villa B, Gamboa O. No Title [Internet]. Cancerol. 2011 [cited 2018 Jun 8]. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0123901511700774>
22. Stanley N, Ochonma A, Egwuonwu E. La Mama [Internet]. Vol. 20. 2011 [cited 2018 Jun 8]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21295480>
23. Aurélie B, Emilie H, Fabien T, Véronique R. BMC Res Notes. Vol. 8. p. 271.
24. Gonzáles Carrión P. Necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y su familia. 2004;
25. Vallejos Martínez A. Calidad de vida de los pacientes oncológicos en la unidad de quimioterapia ambulatoria en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen. Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2016.
26. Saézn Z. Percepción del paciente oncológico que participa en estudios clínicos de investigación en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2010.
27. Vásquez G. Percepción del paciente adolescente oncológico sobre su calidad de vida en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Universidad Nacional Mayor de San Marcos.; 2008.
28. Salud Madrid. Adherencia Terapéutica: Estrategias Prácticas de Mejora. 2006 [cited 2017 Feb 17]; Available from: [https://www.researchgate.net/publication/242601327\\_ADHERENCIA\\_TERAPEUTICA ESTRATEGIAS PRACTICAS DE MEJORA](https://www.researchgate.net/publication/242601327_ADHERENCIA_TERAPEUTICA ESTRATEGIAS PRACTICAS DE MEJORA)
29. Alfonso M. Adherencia al tratamiento [Internet]. [cited 2017 Jan 7]. Available from: [http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0798-05822010000300006&lang=es](http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822010000300006&lang=es)
30. Haynes R, Taylor D, Sackett D. Compliance in health care Baltimore. 1979;1–7.
31. Ferrer V. Adherencia o cumplimiento de las prescripciones terapéuticas. Conceptos y factores implicados. Rev Psicológica Salud. 1995;
32. Macia D, Méndez F. Evaluación de la adherencia al tratamiento. In Madrid; 1996.
33. Báyes R. Aspectos psicológicos de la adherencia terapéutica. In: Mancha L, editor. España: Ediciones de la Universidad de Castilla; 2000. p. 95–103.

34. Salas C, Garzón M. La noción de la Calidad de Vida y su medición. In: CES - Salud Pública., editor. Medellín - Colombia.; 2013.
35. Palacios D, Castro C, Reygadas D. Calidad de Vida: Una Perspectiva Individual [Internet]. 2008 [cited 2017 Aug 17]. Available from: <http://www.monografias.com/trabajos15/calidad-de-vida/calidad-de-vida.shtml>
36. GACETA Spot [Internet]. 2011 [cited 2017 Aug 17]. Available from: [http://www.spot-itpro.com/gaceta\\_spot/historico/oct2011.html](http://www.spot-itpro.com/gaceta_spot/historico/oct2011.html)
37. Calidad de Vida [Internet]. 2017 [cited 2017 Jun 25]. Available from: <https://es.scribd.com/document/95760195/Cal-Id-Ad>
38. Gómez M, Sabe E. Calidad de Vida: Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. [Internet]. [cited 2017 Jul 23]. Available from: <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
39. Osorio Mantilla SMi. Afrontamiento del paciente con cáncer. [Internet]. 2011 [cited 2018 Jan 3]. Available from: [http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/1197/Abstract\\_Osorio.pdf?sequence=3](http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/1197/Abstract_Osorio.pdf?sequence=3)
40. Hospital Clínico de Chile. Oncología [Internet]. [cited 2017 Nov 15]. Available from: [https://www.redclinica.cl/plantilla/especialidades/oncologia/enfe\\_onco.aspx](https://www.redclinica.cl/plantilla/especialidades/oncologia/enfe_onco.aspx)
41. Gonzalez C. Manual de Enfermería Oncológica. Inst Nac del Cáncer [Internet]. 2004;23–9. Available from: [www.msal.gov.ar/inc](http://www.msal.gov.ar/inc)
42. ECO. Generalidades de Oncología. [Internet]. [cited 2018 Jan 3]. Available from: <https://www.fundacioneco.es/wp-content/uploads/2014/04/1.Generalidades.pdf>
43. Rytting M. Manual MSD: LLA. [Internet]. [cited 2018 Jan 15]. Available from: <http://www.msdmanuals.com/es/professional/hematología-y-oncología/leucemias/leucemia-linfocítica-aguda-lla>
44. Rytting M. Manual MSD: LMA [Internet]. [cited 2018 Jan 15]. Available from: <http://www.msdmanuals.com/es/professional/hematología-y-oncología/leucemias/leucemia-mieloide-aguda-lma>
45. Sánchez L, Rascón O, Ruiz A, Rodríguez E. Gaceta Mexicana de Oncología. [Internet]. 2015 [cited 2018 Jan 22]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920115000711>
46. Joyce M. Manual MSD. [Internet]. [cited 2018 Jan 8]. Available from: <http://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-de-los-tejidos-musculosquelético-y-conectivo/tumores-de-huesos-y-articulaciones/tumores-malignos-primarios-de-hueso>
47. Viraj A. Manual MSD: CA Testicular. [Internet]. [cited 2018 Jan 8]. Available from: <http://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-urogenitales/cáncer-urogenital/cáncer-testicular>
48. Apablaza S. Conducta conservadora en patología ovárica ¿ Tiene lugar? [Internet]. Clínica Alemana de Temuco. [cited 2018 Sep 10]. Available from: [http://www.sogia.cl/wp-content/uploads/2015/04/gine\\_1.pdf](http://www.sogia.cl/wp-content/uploads/2015/04/gine_1.pdf)
49. Soteras A. Cáncer de Ovario. [Internet]. Madrid. 2018. Available from: <https://www.efesalud.com/cancer-de-ovario-mujeres-jovenes/>



50. American Cáncer Society. 2014.
51. Cáncer quest emory whinship Cancer Institute Cancer de Ovario [Internet]. [cited 2018 Sep 13]. Available from: [https://www.cancerquest.org/es/para-los-pacientes/cancer-por-tipo/cancer-de-ovario?gclid=EAlalQobChMI9rDfr8K73gIVoaOzCh0p-wOREAAYASAAEgITNPD\\_BwE#detection-diagnosis](https://www.cancerquest.org/es/para-los-pacientes/cancer-por-tipo/cancer-de-ovario?gclid=EAlalQobChMI9rDfr8K73gIVoaOzCh0p-wOREAAYASAAEgITNPD_BwE#detection-diagnosis)
52. Osorio Mantilla SMi. Un estudio descriptivo sobre estrategias y estilos de afrontamiento ante la enfermedad. 2011;
53. Dougnac D. Impacto económico de las enfermedades crónicas [Internet]. Santiago de Chile. 2014 [cited 2017 Jul 23]. Available from: <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/115335/Impacto Económico de las Enfermedades Crónicas.pdf?sequence=1>
54. Cáncer en el Perú [Internet]. [cited 2017 Sep 3]. Available from: <http://saludx.blogspot.pe/2014/05/>
55. La República. La leucemia es el tipo de cáncer que afecta a más niños en el país [Internet]. 2014 [cited 2017 Sep 3]. Available from: <http://larepublica.pe/sociedad/772749-la-leucemia-es-el-tipo-de-cancer-que-afecta-a-mas-ninos-en-el-pais>
56. WHO. Informe sobre la salud del mundo. [Internet]. 2003 [cited 2017 Sep 12]. Available from: [http://www.who.int/whr/2003/en/whr03\\_es.pdf](http://www.who.int/whr/2003/en/whr03_es.pdf)
57. Ministerio de Salud. Atención a peruanos con cáncer. [Internet]. 2014 [cited 2017 Jul 17]. Available from: <http://www.minsa.gob.pe/?op=51&nota=16080>
58. Ministerio de Salud. Transplante de médula ósea - Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. [Internet]. 2014 [cited 2017 Jul 17]. Available from: <http://www.minsa.gob.pe/index.asp?op=51&nota=18764>
59. ANDES. El Cáncer Infantil, reflejo de una sociedad indiferente. [Internet]. 2017 [cited 2017 Sep 3]. Available from: <http://www.losandes.com.pe/Nacional/20130120/68186.html>
60. Henderson V. Modelo: Paradigma de la Integración. In: Modelos y Teorías de Enfermería. España; 2014.
61. Cuadra H, Florenzano R. El bienestar subjetivo: Hacia una psicología positiva. Revista psicología Universidad de Chile. 2003;83–96.
62. García M. El bienestar subjetivo. [Internet]. 2002 [cited 2017 Apr 15]. Available from: [http://www.uma.es/psicologia/docs/eudemon/analisis/el\\_bienestar\\_subjetivo.pdf](http://www.uma.es/psicologia/docs/eudemon/analisis/el_bienestar_subjetivo.pdf)
63. Raile Marriner A. Modelos y Teorías de enfermería. In: ServierMosby, editor. Madrid- España; 2007.
64. Organización Mundial de la Salud. Adherencia Terapéutica. 2003;
65. Verdugo S. Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida individual y familiar [Internet]. 2007 [cited 2017 Feb 23]. Available from: <http://www.pasoapaso.com.ve/index.php/temas/familia/calidad-de-vida/item/3446-dimensiones-e-indicadores-de-la-calidad-de-vida-individual-y-familia>.

66. Sampieri H. Metodología de la Investigación Científica.. Quinta. McGraw Hill, editor. México;
67. Ferrel B. Quality of Life in Breast Cancer Survivors as Identified by Focus Groups. [Internet]. 1997 [cited 2017 Jul 15]. Available from: <http://www.bases.unal.edu.co:2108/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=350>
68. Pértegas, Días, Fernández. Determinación del tamaño muestral para calcular la significación del coeficiente de correlación. [Internet]. 2001 [cited 2017 Sep 13]. Available from: <http://www.fisterra.com/mbe/investiga/pearson/pearson2.pdf>
69. Martínez Vallejos AE. Calidad de vida de los pacientes oncológicos en la unidad de quimioterapia ambulatoria en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen 2016. Univ Mayor San Marcos [Internet]. 2016; Available from: [http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/5275/1/Martinez\\_va.pdf](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/5275/1/Martinez_va.pdf)

## APÉNDICES

(APÉNDICE 1)

CONSENTIMIENTO Y/O ASENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA

ESCUELA DE POS GRADO

MAESTRÍA EN CIENCIAS – MENCIÓN SALUD PÚBLICA

INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS – SERVICIO ADOLESCENTE.

Yo, \_\_\_\_\_,  
hospitalizado en el servicio de adolescente, estoy de acuerdo de participar en el trabajo de investigación **“CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA – INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, LIMA 2017”**, del cual he sido informado(a) en qué consiste y los beneficios a futuro.

\_\_\_\_\_  
Firma del Paciente

\_\_\_\_\_  
Firma del Padre o Apoderado

(APÉNDICE 2)

**INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA**

**ESCUELA DE POS GRADO**

**MAESTRÍA EN CIENCIAS – MENCIÓN SALUD PÚBLICA**

**I. INTRODUCCIÓN.**

**ENCUESTA PARA DETERMINAR LA CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA – INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, LIMA 2017.**

Estimado(a) joven, mi nombre es Claudia Yanira Castañeda Prado, Licenciada en Enfermería y alumna de la Escuela de Postgrado de la Universidad Nacional de Cajamarca, el presente cuestionario pertenece a una investigación que tiene por objetivo determinar la relación entre la adherencia terapéutica y calidad de vida en adolescentes con enfermedad oncológica hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas – Lima 2017. Por lo cual solicito muy amablemente tenga la gentileza de responder verazmente todas las preguntas. Agradezco anticipadamente su participación en la investigación.

Muchas gracias.

**II. INSTRUCCIONES.**

El presente cuestionario se divide en 3 partes: Factores sociodemográficos, Calidad de Vida (la cual se divide en 4 dimensiones) y Adherencia Terapéutica (consta de 4 dimensiones), en cada parte deberá responder a todos los enunciados marcando con un (X). Recuerde, solo debe marcar una alternativa como respuesta.

**III. DATOS DEL ENCUESTADO.**

**1. Datos del encuestado.**

**1.1. Sexo.**

( ) Mujer.

( ) Varón.

**1.2. ¿Cuántos años tiene a la fecha?**

.....

**1.3. ¿Cuál es su procedencia?**

.....

**1.4. ¿Cuál es su grado de escolaridad?**

.....

**1.5. ¿Cuenta con cuidador?**

SI ( )

NO ( )

**1.6. ¿Relación con el cuidador?**

Madre/Padre ( )

Hermano ( )

Tío(a) ( )

Amigo(a) ( )

Otro ( )

**1.7. ¿Cuál es su diagnóstico médico (tipo de cáncer)?**

.....

**1.8. ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron cáncer?**

.....

**1.9. ¿En qué estadio se encuentra su cáncer?**

I ( )

IIA ( )

IIB ( )

IIIA ( )

IIIB ( )

IV ( )

SIN DATO ( )

**IV. CALIDAD DE VIDA.**

<b>4.1. DIMENSIÓN FÍSICA</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
1. ¿Es difícil para usted soportar el cansancio/agotamiento producidos por su enfermedad?				
2. ¿Son para usted molestos los cambios de apetito?				
3. ¿Es frecuente para usted sentir dolor?				
4. ¿Son incómodos para usted los cambios en el sueño ocasionados por la enfermedad?				
5. ¿Hasta qué punto es molesto para usted el estreñimiento?				
6. ¿Hasta qué punto es molesto para usted sentir náuseas?				
7. ¿Cómo percibe su salud física en general actualmente?				

<b>4.2. DIMENSIÓN II: BIENESTAR PSICOLÓGICO.</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
8. ¿Qué tan difícil ha sido manejar la rutina diaria de su enfermedad?				
9. ¿Cómo percibe su calidad de vida actualmente?				
10. ¿Qué tan feliz se siente actualmente?				
11. ¿Siente que tiene control sobre los diferentes aspectos que afectan su vida diaria?				
12. ¿Qué tan satisfecho se siente con su vida actualmente?				
13. ¿Qué tan buena es su capacidad para concentrarse y recordar cosas actualmente?				
14. ¿Qué tan útil se siente actualmente?				
15. ¿Percibe usted que su enfermedad o tratamiento ha causado cambios en su apariencia?				
16. ¿Ha ocasionado su enfermedad cambios en su apariencia?				
17. ¿Ha ocasionado su enfermedad o tratamiento cambios en su auto concepto?				
18. ¿Le generó angustia conocer el diagnóstico inicial de su enfermedad?				
19. ¿Le genera angustia el tratamiento que está recibiendo actualmente?				
20. ¿Le genera angustia el tiempo que transcurre sin medicación?				
21. ¿Qué tan ansioso/desesperado se encuentra actualmente?				
22. ¿Con qué frecuencia se siente deprimido o decaído?				
23. ¿Le atemoriza la idea de realizarse nuevos exámenes diagnósticos?				
24. ¿Siente usted temor de sufrir una enfermedad adicional a la que ya tiene?				
25. ¿Teme usted que su enfermedad le pueda causar deterioro?				
26. ¿Percibe usted que su situación actual de salud está empeorando?				
27. ¿Se siente usted apoyado por otros para manejar su enfermedad?				

<b>4.3.DIMENSIÓN III: DIMENSIÓN SOCIAL.</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
28. ¿Cuánta aflicción/ angustia le ha ocasionado su enfermedad a su familia?				
29. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que usted recibe de parte de otros para satisfacer sus necesidades?				
30. ¿Interfiere su cuidado continuo de salud con sus relaciones personales?				
31. ¿Hasta qué punto ha interferido su enfermedad con sus actividades?				
32. ¿Cuánto aislamiento le atribuye usted a su enfermedad y tratamiento?				
33. ¿Cuánta carga económica le atribuye a su enfermedad y tratamiento?				

<b>4.4. DIMENSIÓN IV: DIMENSIÓN ESPIRITUAL.</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
34. ¿Qué tan importantes es para usted participar en actividades religiosas como rezar, ir a la iglesia o al templo?				
35. ¿Cuán importantes le son a usted otras actividades espirituales tales como la meditación?				
36. ¿Cómo ha cambiado su vida espiritual como resultado del diagnóstico de su enfermedad?				
37. ¿Cuánta incertidumbre/ duda siente usted en cuanto al futuro?				
38. ¿Hasta qué punto su enfermedad ha realizado cambios positivos en su vida?				
39. ¿Siente usted una sensación de propósito/misión en cuanto a su vida o una razón por la cual se encuentra vivo?				
40. ¿Cuánta esperanza siente usted?				

#### **V. ADHERENCIA TERAPÉUTICA.**

<b>5.1. DIMENSIÓN I: FACTORES SOCIOECONÓMICOS.</b>	<b>NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>SIEMPRE</b>
1. ¿Su familia tiene disponibilidad económica para atender las necesidades básicas (alimentación, salud, vivienda, educación)?			
2. ¿Puede costear los medicamentos?			
3. ¿Cuenta con los recursos económicos para trasladarse al lugar de consulta?			
4. ¿Los cambios en la dieta, se le dificultan debido al alto costo de los alimentos recomendados?			
5. ¿Puede leer la información escrita sobre el manejo de su enfermedad?			
6. ¿Cuenta con el apoyo de su familia o personas allegadas para cumplir su tratamiento?			



<b>5.2.DIMENSIÓN II: FACTORES RELACIONADOS CON EL PROVEEDOR: SISTEMA Y EQUIPO DE SALUD.</b>	<b>NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>SIEMPRE</b>
7. Las personas que lo atienden responden a sus inquietudes y dificultades con respecto a su tratamiento.			
8. Se da cuenta que su médico controla, si está siguiendo el tratamiento por las preguntas que le hace.			
9. Recibe información sobre los beneficios de los medicamentos ordenados por su médico.			
10. Recibe orientación sobre la forma de ajustar los horarios de los medicamentos de acuerdo a sus actividades diarias.			
11. En el caso de que usted fallara en su tratamiento su médico y enfermera entenderían sus motivos.			
12. El médico y la enfermera le dan explicaciones con palabras que su familia y usted entienden.			
13. El médico y la enfermera le han explicado qué resultados va a tener en su salud con el tratamiento que se le está dando.			
14. Le parece que el médico y usted coinciden en la esperanza de mejoría con el tratamiento y los cambios que está haciendo en sus hábitos.			

<b>5.3. DIMENSIÓN III: FACTORES RELACIONADOS CON LA TERAPIA.</b>	<b>NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>SIEMPRE</b>
15. Las diversas ocupaciones le dificultan seguir el tratamiento.			
16. La distancia de su casa a los consultorios le dificultan el cumplimiento de sus citas			
17. Tiene dudas acerca de la manera de tomar sus medicamentos, en cuanto a la cantidad, los horarios y la relación con las comidas.			
18. Cuando mejoran sus síntomas, usted suspende el tratamiento.			
19. Anteriormente ha presentado dificultades para cumplir su tratamiento.			
20. Cree que hay costumbres sobre alimentos y ejercicios difíciles de cambiar.			

<b>5.4. DIMENSIÓN IV: FACTORES RELACIONADOS CON EL PACIENTE.</b>	<b>NUNCA</b>	<b>A VECES</b>	<b>SIEMPRE</b>
21. Está convencido de que el tratamiento es beneficioso y por eso sigue tomándolo.			
22. Se interesa por conocer sobre la condición de su salud y la forma de cuidarse.			
23. Cree que es importante seguir su tratamiento para mejorar su salud.			
24. Cree que es usted es el responsable de seguir el cuidado de su salud.			

## **ANEXOS**

### ANEXO 1 - BASE DE DATOS CALIDAD DE VIDA

N°	DIMENSIÓN FÍSICA							DIMENSIÓN PSICOLÓGICA														DIMENSIÓN SOCIAL						DIMENSIÓN ESPIRITUAL												
	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21	P22	P23	P24	P25	P26	P27	P28	P29	P30	P31	P32	P33	P34	P35	P36	P37	P38	P39	P40
1	4	4	4	4	4	4	2	3	2	1	2	2	2	2	2	2	4	4	3	2	4	4	3	4	4	2	4	4	4	3	3	2	4	1	4	3	3	2	4	
2	4	4	1	4	4	2	3	3	2	3	2	3	4	2	2	2	4	3	3	2	4	2	2	4	4	3	4	4	3	4	3	3	4	2	4	3	3	3	4	
3	4	4	4	2	1	1	4	3	3	3	4	4	4	2	1	1	1	3	1	1	2	2	1	4	1	3	4	4	4	1	1	2	1	4	2	4	1	4	4	4
4	4	4	4	2	4	1	4	3	3	3	4	4	4	2	1	1	1	3	1	1	2	2	1	4	1	3	4	4	4	1	1	2	1	4	2	4	1	4	4	4
5	3	4	4	4	4	4	2	4	3	2	1	1	2	1	3	3	2	3	2	1	4	3	1	4	4	3	4	4	3	4	2	2	1	4	1	3	3	3	1	4
6	4	4	4	4	4	4	2	4	2	2	1	1	2	2	4	4	4	4	3	1	4	3	1	4	4	1	3	4	2	3	3	2	1	4	3	4	2	4	4	4
7	4	2	4	2	4	1	1	4	2	3	1	2	4	1	4	4	3	4	2	2	4	3	4	4	4	1	4	4	4	4	4	4	4	3	4	1	4	2	4	4
8	3	3	4	4	4	3	1	4	2	3	2	4	1	3	3	3	3	4	2	1	4	2	2	3	3	2	4	4	4	2	4	3	4	4	3	4	3	4	4	4
9	1	1	2	1	4	1	2	3	2	2	2	2	4	2	1	1	1	4	4	1	4	3	1	3	4	1	4	4	4	3	4	2	3	1	4	4	4	3	2	4
10	3	4	4	4	1	4	2	2	2	4	2	3	4	2	4	4	3	4	2	1	4	1	4	4	4	1	4	4	4	3	3	2	2	4	1	4	2	3	3	4
11	4	3	1	1	1	1	3	2	2	3	2	3	4	3	1	1	1	2	1	1	3	2	2	4	4	1	4	4	4	3	2	3	1	4	1	4	2	3	3	4
12	3	4	3	3	4	3	4	3	3	2	3	4	1	3	3	4	4	3	1	4	1	2	4	3	1	4	4	4	2	2	2	2	4	2	4	2	4	4	4	4
13	3	3	1	1	4	3	3	4	3	4	2	3	4	1	3	3	4	4	3	1	4	1	2	4	2	1	4	4	4	2	1	2	2	4	4	4	2	4	4	4
14	4	4	4	4	3	3	2	2	2	3	2	3	4	1	4	4	2	2	1	1	2	3	1	4	2	2	4	4	4	3	3	3	3	4	2	4	3	4	4	4
15	3	4	3	2	2	4	3	3	3	4	2	3	3	1	2	2	1	4	1	1	2	2	3	2	3	4	4	3	4	3	3	3	2	4	1	4	3	4	3	4
16	4	2	1	3	1	1	3	3	3	2	1	1	4	1	3	3	1	3	4	1	2	4	3	3	3	2	4	3	4	2	2	4	2	3	2	4	2	3	2	4
17	1	3	1	1	3	3	3	4	2	3	1	2	3	3	4	4	3	3	2	1	2	3	3	1	1	3	4	4	4	1	3	2	2	4	1	4	3	3	4	4
18	2	1	3	1	2	1	2	3	2	3	4	1	3	1	4	4	1	1	3	1	3	3	1	4	3	2	3	4	2	3	3	1	3	3	2	3	4	2	3	4
19	3	4	2	3	2	4	3	4	2	2	2	1	2	1	2	2	4	1	4	1	4	2	1	4	3	1	4	4	3	2	4	4	4	4	1	4	1	2	2	3
20	4	4	4	4	3	3	2	4	2	2	1	2	3	1	4	4	2	4	3	1	3	2	1	4	3	1	4	4	4	3	1	1	2	4	1	4	4	4	3	4
21	4	1	4	4	3	4	3	4	2	3	2	3	2	1	4	4	4	2	1	1	3	2	1	4	2	4	4	4	4	2	3	2	2	3	1	4	4	4	3	4
22	4	3	4	4	2	4	3	4	2	3	2	4	2	3	4	4	4	3	1	1	3	2	1	4	2	4	4	4	4	4	3	4	2	3	1	4	4	4	3	4
23	4	4	1	3	1	4	3	3	2	3	2	2	4	1	3	3	3	3	2	1	2	2	1	4	4	1	4	4	3	4	4	1	4	2	4	1	2	2	4	4
24	4	4	3	2	2	2	3	1	3	3	2	3	4	1	2	2	1	3	2	1	1	2	1	4	1	4	4	4	4	2	1	3	2	1	1	2	3	4	2	4
25	3	2	3	3	3	2	3	4	3	3	3	2	2	1	3	4	4	2	1	1	3	2	3	4	4	1	4	4	4	3	3	2	4	2	4	4	3	4	3	4
26	4	4	2	4	4	2	1	4	4	2	1	4	4	3	3	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4	3	4	2	1	2	1	4	4	4	1	4	4	4
27	3	2	3	2	3	2	2	2	3	2	2	3	3	1	2	2	2	2	2	1	3	2	1	3	2	1	4	4	4	1	2	2	1	4	1	4	1	4	3	4
28	4	4	1	3	1	4	3	3	2	3	2	2	4	1	3	3	3	3	2	1	2	2	1	4	4	1	4	4	3	4	4	1	4	2	4	1	2	2	4	4
29	4	4	4	4	3	3	2	2	2	3	2	3	4	1	4	4	2	2	1	1	2	3	1	4	2	2	4	4	4	3	3	3	3	4	2	4	3	4	4	4
30	3	4	4	4	1	4	2	2	2	4	2	3	4	2	4	4	3	4	2	1	4	1	4	4	4	1	4	4	4	3	2	2	4	1	4	2	3	3	4	4
31	3	4	2	3	2	4	3	4	2	2	2	1	2	1	2	2	4	1	4	1	4	2	1	4	3	1	4	4	3	2	4	4	4	4	1	4	1	2	2	3
32	1	1	2	1	4	1	2	3	2	2	2	2	4	2	1	1	1	4	4	1	4	3	1	3	4	1	4	4	4	3	4	2	3	1	4	4	3	2	4	4
33	4	2	4	4	3	3	2	4	1	2	1	2	3	1	3	4	2	4	3	1	3	2	1	4	3	1	4	4	3	3	1	1	2	2	1	4	1	4	3	4
34	3	3	4	4	4	3	1	4	2	3	2	4	1	3	3	3	3	4	2	1	4	2	2	3	3	2	4	4	4	2	4	3	4	4	3	4	3	4	4	4

**ANEXO 2 - BASE DE DATOS ADHERENCIA TERAPÉUTICA**

N° DE INSTRUMENTOS APLICADOS	DIMENSIÓN I						DIMENSIÓN II								DIMENSIÓN III						DIMENSIÓN IV			
	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21	P22	P23	P24
1	3	2	2	1	2	3	2	3	2	2	1	3	3	3	2	3	2	2	1	1	2	3	2	3
2	3	2	2	1	2	3	2	3	2	2	1	3	3	3	3	3	3	2	2	3	2	3	2	3
3	2	3	2	1	2	3	3	3	3	3	1	3	3	3	1	2	1	1	1	3	3	3	3	3
4	2	3	2	1	2	3	3	3	3	3	1	3	3	3	1	2	1	1	1	3	3	3	3	3
5	2	2	2	2	1	3	1	2	1	1	1	2	1	2	1	3	2	2	2	3	3	3	3	3
6	2	2	2	1	3	2	2	2	1	2	1	1	1	1	2	3	2	2	2	2	3	3	3	3
7	2	2	3	2	1	3	2	3	3	2	1	2	2	3	1	1	1	1	1	1	3	3	3	3
8	2	2	3	2	3	3	3	3	3	3	1	3	3	2	1	1	1	1	1	2	3	3	3	3
9	3	3	3	1	1	3	3	3	3	3	1	3	3	3	1	2	2	2	1	2	3	3	3	2
10	2	2	2	1	1	3	2	3	2	3	1	3	3	3	1	2	2	2	2	3	3	2	3	3
11	2	2	2	1	3	3	3	3	3	2	1	3	3	3	2	2	2	2	2	3	3	2	2	2
12	3	3	2	2	3	3	3	3	3	3	1	2	3	3	1	2	1	1	2	3	3	3	3	3
13	3	3	2	2	3	3	3	3	3	3	1	2	3	3	1	2	1	1	2	3	3	3	3	3
14	3	2	2	2	2	3	3	3	3	2	1	3	3	3	1	2	1	2	2	3	3	3	3	3
15	3	2	3	1	1	3	3	3	3	3	1	3	3	3	1	2	1	2	1	2	3	3	3	3
16	2	2	2	2	3	3	2	3	3	3	1	3	3	3	1	2	1	2	1	3	2	2	3	3
17	3	2	2	1	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	2	1	2	1	2	3	2	2	2	3
18	3	3	3	1	2	3	2	3	3	2	1	3	3	3	2	1	1	1	1	1	3	3	3	3
19	3	2	2	1	2	3	3	3	2	3	2	3	3	2	2	1	2	1	2	3	3	1	3	3
20	3	3	3	3	2	3	3	3	3	2	1	3	3	3	1	1	1	1	1	3	3	3	3	3
21	2	2	2	2	2	3	3	3	3	3	1	3	3	3	2	2	2	1	2	3	3	3	3	3
22	2	2	2	2	2	1	3	3	3	3	1	3	3	3	2	1	1	1	2	3	2	3	3	3
23	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	1	3	3	3	1	2	1	1	1	2	3	3	3	3
24	3	3	3	3	1	3	3	3	3	3	1	3	3	3	1	1	1	1	1	3	3	3	3	3
25	2	2	3	1	1	3	2	3	2	2	1	3	3	3	1	2	1	1	1	3	3	3	3	3
26	3	3	2	3	3	3	3	3	3	2	1	3	3	3	1	1	2	1	1	2	3	3	3	3
27	3	3	3	2	3	3	3	3	3	2	1	3	3	3	1	1	1	1	1	3	3	3	3	3
28	2	2	2	1	2	3	2	3	2	2	1	2	2	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1
29	2	3	2	2	1	2	2	2	3	2	1	2	3	2	2	2	3	2	2	2	2	2	2	2
30	3	2	2	2	3	3	3	3	2	2	1	2	3	3	1	2	1	1	2	2	3	2	3	2
31	3	3	3	1	2	3	2	2	1	2	1	2	2	3	2	1	1	2	2	1	2	2	2	2
32	3	2	2	1	3	3	3	3	3	2	1	3	2	3	1	2	2	2	1	3	3	3	3	3
33	3	3	3	1	3	3	2	2	2	2	1	2	2	3	1	2	1	1	1	1	3	3	3	3
34	2	2	3	1	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2

### ANEXO 3

#### RESULTADOS POR ÍTEM – CALIDAD DE VIDA

CALIDAD DE VIDA/ DIMENSIÓN FÍSICA	Escala	N	%
<b>1.CANSANCIO/AGOTAMIENTO</b>	1	3	8.8
	2	1	2.9
	3	12	35.3
	4	18	52.9
<b>2.CAMBIOS DE APETITO</b>	1	4	11.8
	2	5	14.7
	3	6	17.6
	4	19	55.9
<b>3.DOLOR</b>	1	7	20.6
	2	5	14.7
	3	6	17.6
	4	16	47.1
<b>4.CAMBIOS DE SUEÑO</b>	1	6	17.6
	2	6	17.6
	3	7	20.6
	4	15	44.1
<b>5.ESTREÑIMIENTO</b>	1	7	20.6
	2	6	17.6
	3	8	23.5
	4	13	38.2
<b>6.NAÚSEAS</b>	1	8	23.5
	2	5	14.7
	3	9	26.5
	4	12	35.3
<b>7.SALUD FÍSICA</b>	1	4	11.8
	2	13	38.2
	3	15	44.1
	4	2	5.9
	Total	34	100.0

DIMENSIÓN FÍSICA / CALIDAD DE VIDA	CRITERO	Frecuencia	Porcentaje
MALA	7- 13	3	9%
REGULAR	14-20	11	32%
BUENA	21-28	20	59%
Total		34	100%

<b>CALIDAD DE VIDA/ DIMENSIÓN PSICOLÓGICA</b>	<b>Escala</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>8.MANEJO RUTINA DIARIA</b>	1	1	2.9
	2	6	17.6
	3	11	32.4
	4	16	47.1
<b>9.PERCIBE SU VIDA</b>	1	1	2.9
	2	22	64.7
	3	10	29.4
	4	1	2.9
<b>10.FELICIDAD</b>	1	1	2.9
	2	11	32.4
	3	18	52.9
	4	4	11.8
<b>11.CONTROL EN SU VIDA</b>	1	8	23.5
	2	22	64.7
	3	1	2.9
	4	3	8.8
<b>12.SATISFACCIÓN CON SU VIDA</b>	1	6	17.6
	2	10	29.4
	3	12	35.3
	4	6	17.6
<b>13.CAPACIDAD PARA CONCENTRARSE</b>	1	2	5.9
	2	8	23.5
	3	6	17.6
	4	18	52.9
<b>14.ÚTIL</b>	1	19	55.9
	2	9	26.5
	3	6	17.6
<b>15.CAMBIOS EN LA APARIENCIA</b>	1	5	14.7
	2	7	20.6
	3	11	32.4
	4	11	32.4
<b>16.CAMBIOS</b>	1	5	14.7
	2	7	20.6
	3	9	26.5
	4	13	38.2
<b>17.CAMBIOS EN AUTOCONCEPTO</b>	1	10	29.4
	2	6	17.6
	3	8	23.5
	4	10	29.4
<b>18.ANGUSTIA CONOCER ENF</b>	1	4	11.8
	2	6	17.6
	3	10	29.4
	4	14	41.2

<b>19.ANGUSTIA TTO</b>	1	10	29.4
	2	11	32.4
	3	8	23.5
	4	5	14.7
<b>20.ANGUSTIA TIEMPO SIN MEDICACIÓN</b>	1	31	91.2
	2	3	8.8
<b>21.ANSIEDAD</b>	1	2	5.9
	2	9	26.5
	3	8	23.5
	4	15	44.1
<b>22.DEPRESIÓN</b>	1	5	14.7
	2	18	52.9
	3	9	26.5
	4	2	5.9
<b>23.TEMOR</b>	1	20	58.8
	2	6	17.6
	3	5	14.7
	4	3	8.8
<b>24.TEMOR ENF. ADICIONAL</b>	1	2	5.9
	2	1	2.9
	3	6	17.6
	4	25	73.5
<b>25.ENFERMEDAD/ DETERIORO</b>	1	5	14.7
	2	6	17.6
	3	10	29.4
	4	13	38.2
<b>26.SITUACIÓN ACTUAL DE SALUD</b>	1	18	52.9
	2	7	20.6
	3	5	14.7
	4	4	11.8
<b>27.APOYO</b>	3	2	5.9
	4	32	94.1
	Total	34	100.0

DIMENSIÓN PSICOLÓGICA/ CALIDAD DE VIDA	CRITERO	Frecuencia	Porcentaje
MALA	20-39	0	0%
REGULAR	40-59	33	97%
BUENA	60-80	1	3%
Total		34	100%

<b>CALIDAD DE VIDA/ DIMENSIÓN SOCIAL</b>	<b>Escala</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>28.AFLICCIÓN</b>	3	3	8.8
	4	31	91.2
<b>29.APOYO</b>	2	2	5.9
	3	3	8.8
	4	29	85.3
<b>30.RELACIONES PERSONALES</b>	1	4	11.8
	2	10	29.4
	3	16	47.1
	4	4	11.8
<b>31.ACTIVIDADES</b>	1	7	20.6
	2	5	14.7
	3	14	41.2
	4	8	23.5
<b>32.AISLAMIENTO</b>	1	3	8.8
	2	12	35.3
	3	10	29.4
	4	9	26.5
<b>33.CARGA ECONÓMICA</b>	1	9	26.5
	2	16	47.1
	3	4	11.8
	4	5	14.7
	Total	34	100.0

<b>DIMENSIÓN SOCIAL/ CALIDAD DE VIDA</b>	<b>CRITERO</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
MALA	6-11	0	0%
REGULAR	12 -17	16	47%
BUENA	18- 24	18	53%
Total		34	100%

<b>CALIDAD DE VIDA/ DIMENSIÓN ESPIRITUAL</b>	<b>Escala</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>34.ACTIVIDADES RELIGIOSAS</b>	1	1	2.9
	2	1	2.9
	3	6	17.6
	4	26	76.5
<b>35.OTRAS ACTIVIDADES ESPIRITUALES</b>	1	17	50.0
	2	11	32.4
	3	4	11.8
	4	2	5.9
<b>36.CAMBIO VIDA ESPIRITUAL</b>	2	1	2.9
	3	2	5.9



	4	31	91.2
<b>37.INCERTIDUMBRE</b>	1	10	29.4
	2	7	20.6
	3	11	32.4
	4	6	17.6
<b>38.CAMBIOS POSITIVOS</b>	2	5	14.7
	3	10	29.4
	4	19	55.9
<b>39.PROPÓSITO/MISIÓN</b>	1	1	2.9
	2	10	29.4
	3	12	35.3
	4	11	32.4
<b>40.ESPERANZA</b>	3	2	5.9
	4	32	94.1
	Total	34	100.0

DIMENSIÓN ESPIRITUAL/ CALIDAD DE VIDA	CRITERO	Frecuencia	Porcentaje
MALA	7,13	0	0%
REGULAR	14,20	8	24%
BUENA	21,28	26	76%
Total		34	100%

## ANEXO 4

### RESULTADO POR ÍTEM-ADHERENCIA TERAPÉUTICA

<b>ADHERENCIA TERAPEUTICA/ DIMENSIÓN ECONÓMICA</b>	<b>Escala</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>1.DISPONIBILIDAD ECONÓMICA</b>	2	15	44.1
	3	19	55.9
<b>2.COSTEAR MEDICAMENTOS</b>	2	20	58.8
	3	14	41.2
<b>3.RECURSOS ECONÓMICOS PARA TRASLADO A CONSULTA</b>	2	21	61.8
	3	13	38.2
<b>4.CAMBIOS DE LA DIETA</b>	1	16	47.1
	2	14	41.2
	3	4	11.8
<b>5.INFORMACIÓN SOBRE SU ENFERMEDAD</b>	1	10	29.4
	2	14	41.2
	3	10	29.4
<b>6.APOYO FAMILIAR</b>	1	1	2.9
	2	3	8.8
	3	30	88.2
	Total	34	100.0

<b>DIMENSIÓN SOCIECONÓMICA</b>	<b>CRITERO</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
ALTA	14 - 18	16	47%
MEDIA	10 - 13	18	53%
BAJA	6 - 9	0	0%
Total		34	100%

<b>ADHERENCIA TERAPEUTICA/ DIMENSIÓN RELACIONADA CON EL SIST Y EQUIPO DE SALUD.</b>	<b>Escala</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>7.INQUIETUDES</b>	1	1	2.9
	2	13	38.2
	3	20	58.8
<b>8.CONTROL DE TRATAMIENTO</b>	2	6	17.6
	3	28	82.4
<b>9.INFORMACIÓN SOBRE BENEFICIOS</b>	1	3	8.8
	2	9	26.5
	3	22	64.7
<b>10.ORIENTACIÓN SOBRE HORARIOS</b>	1	1	2.9
	2	18	52.9
	3	15	44.1

<b>11.FALLA EN TRATAMIENTO</b>	1	32	94.1
	2	2	5.9
<b>12.EXPLICACIÓN POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD</b>	1	1	2.9
	2	10	29.4
	3	23	67.6
<b>13.RESULTADOS DEL TRATAMIENTO</b>	1	2	5.9
	2	6	17.6
	3	26	76.5
<b>14.ESPERANZA</b>	1	1	2.9
	2	5	14.7
	3	28	82.4
	Total	34	100.0

DIMENSIÓN RELACIONADOS CON ELE QUIPO DE SALUD	CRITERO	Frecuencia	Porcentaje
ALTA	19 - 24	26	76%
MEDIA	14 - 18	6	18%
BAJA	8 - 13	2	6%
Total		34	100%

<b>ADHERENCIA TERAPEUTICA/ DIMENSIÓN RELACIONADA CON LA TERAPIA</b>	<b>Escala</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>15.DIFICULTAD PARA COTINUAR CON EL TRATAMIENTO</b>	1	21	61.8
	2	12	35.3
	3	1	2.9
<b>16.DISTANCIA DE LA CASA A CONSULTORIOS</b>	1	12	35.3
	2	18	52.9
	3	4	11.8
<b>17.DUDAS ACERCA DEL TRATAMIENTO</b>	1	19	55.9
	2	13	38.2
	3	2	5.9
<b>18.SUSPENCIÓN DEL TRATAMIENTO</b>	1	19	55.9
	2	15	44.1
<b>19.DIFICULTADES PARA CONTINUAR CON EL TRATAMIENTO</b>	1	17	50.0
	2	17	50.0
<b>20.COSTUMBRES SOBRE ALIMENTOS Y EJERCICIOS.</b>	1	5	14.7
	2	10	29.4
	3	19	55.9
	Total	34	100.0

DIMENSIÓN DE FACTORES RELACIONADOS CON EL PACIENTE	CRITERIO	Frecuencia	Porcentaje
ALTA	14 - 18	1	3%
MEDIA	10 - 13	18	53%
BAJA	6- 9	15	44%
Total		34	100%

ADHERENCIA TERAPEUTICA/ DIMENSIÓN RELACIONADA CON EL PACIENTE	Escala	N	%
<b>21.TRATAMIENTO ES BENEFICIOSO</b>	2	9	26.5
	3	25	73.5
<b>22.INTERES POR CONOCER SU SALUD</b>	1	1	2.9
	2	9	26.5
	3	24	70.6
<b>23.IMPORTANCIA DE SEGUIR EL TRATAMIENTO</b>	2	8	23.5
	3	26	76.5
<b>24.RESPOSABILIDAD DEL CUIDADO DE SU SALUD</b>	1	1	2.9
	2	6	17.6
	3	27	79.4
	Total	34	100.0

DIMENSIÓN RELACIONADOS CON EL PACIENTE	CRITERIO	Frecuencia	Porcentaje
ALTA	10,12	28	82%
MEDIA	7,9	6	18%
BAJA	4,6	0	0%
Total		34	100%

## APÉNDICE 1

### CARTA DE PRESENTACIÓN EPG



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA  
ESCUELA DE POSTGRADO  
MAESTRÍA EN CIENCIAS – MENCIÓN: SALUD PÚBLICA



SOLICITA: CARTA DE PRESENTACIÓN PARA APLICACIÓN  
DE INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN.

**DR. VALENTÍN PAREDES OLIVA**  
**DIRECTOR DE LA ESCUELA DE POSTGRADO**  
**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA**

Yo **CLAUDIA YANIRA CASTAÑEDA PRADO**, licenciada en enfermería, identificada con N° DNI 73108601, con N° CEP 80333, estudiante de Postgrado de la Universidad Nacional de Cajamarca. Correspondiente a la maestría en ciencias con mención en Salud Pública, ante Ud. Con el debido respeto me presento y expongo:

Que estando realizando el trabajo de investigación titulado **“CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA – INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, LIMA 2017”**, solicito a usted tenga a bien emitir una carta de presentación para la aplicación del instrumento correspondiente a la investigación dirigido al **DR. IVAN CHÁVEZ PASSIURI - JEFE INSTITUCIONAL DEL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS**.

Esperando la debida atención a la presente, me despido de Ud.

Cajamarca, 07 de Noviembre del 2017

  
-----  
**Claudia Yanira Castañeda Prado**  
**LIC. ENFERMERÍA**  
**CEP. N° .80333**

	UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA ESCUELA DE POSTGRADO
<b>07 NOV 2017</b>	
Reg.N°: .....	Folios <u>01</u> Hora <u>11:20</u>
Recibido por .....	

## APÉNDICE 2

### SOLICITUD DE REVISIÓN DE PROYECTOS INEN



Universidad Nacional de Cajamarca

Fundada por Ley 14015 del 13 de febrero de 1962

**Escuela de Posgrado**

Resolución Rectoral N° 22056-90 UNC

Av. Atahualpa N° 1050 - Edif. 1Q - 201 Telefax: 0051-76-365973

"Año del Buen Servicio al Ciudadano"

Cajamarca, 07 de noviembre de 2017

#### OFICIO N° 884-2017-DEPG-UNC

Señor:

Dr. Iván Chávez Passiuri

Jefe Institucional del Instituto Nacional de Enfermedades

Neoplásicas

LIMA

#### PRESENTE

De mi consideración:

Es grato dirigirme a usted, con la finalidad de hacerle llegar mi cordial saludo y al mismo tiempo presentar a la alumna de la Maestría en Ciencias, Mención Salud Pública, Srta. Claudia Yanina Castañeda Prado, quien se encuentra desarrollando su tesis titulada "*CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA – INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, LIMA 2017*". En tal sentido, mucho le agradeceré, tenga a bien brindar las facilidades del caso para que la mencionada profesional pueda recoger datos para poder desarrollar su trabajo de investigación antes indicado con el apoyo de su Representada.

Agradeciendo anticipadamente por la atención que se brinde al presente, aprovecho la oportunidad para manifestar a usted las muestras de mi consideración y estima personal.

Atentamente,

Se adjunta:

- Proyecto de tesis



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA  
ESCUELA DE POSGRADO  
*Valentín Paredes Oliva*  
Valentín Paredes Oliva  
DIRECTOR



### APÉNDICE 3

## SOLICITUD DE REVISIÓN DE PROYECTOS INEN



INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS  
Av. Angamos Este 2520 Lima 34 - Perú



### SOLICITUD DE REVISIÓN DE PROYECTOS

N° PROYECTO..... (Retrospectivo) N° PROTOCOLO 17-125 (Prospectivo)

TÍTULO Adherencia Terapéutica y Calidad de vida en  
Adolescentes con enfermedad oncológica - Instituto Nacional  
de Enfermedades Neoplásicas - Lima 2017

INVESTIGADOR PRINCIPAL, TELÉFONO, E-MAIL:

Claudia Y. Castañeda Piado Nombres y Apellidos Claudia Sello y Firma cep. 80333

Edad: 20 a 30  30a40  40a50  50a60  50 a más

Título Profesional: Lic. Enfermería

Grado Académico: Bach. Enfermería

Lugar de Trabajo: -

Correo Electrónico: claudia\_199310@hotmail.com

Teléfonos: 989459602

Institución al que pertenece: Universidad Nacional de Cajamarca

INVESTIGADORES ASOCIADOS Y/O ASESOR(ES):

- |                          |                      |                                     |
|--------------------------|----------------------|-------------------------------------|
| 1.- <u>GLADYS HAYDEE</u> | <u>LITUHN AGÜERO</u> | <u>Glady Haydee</u> <sup>6423</sup> |
| Nombre                   | Apellidos            | Sello y firma                       |
| 2.- _____                | _____                | _____                               |
| Nombre                   | Apellidos            | Sello y firma                       |
| 3.- _____                | _____                | _____                               |
| Nombre                   | Apellidos            | Sello y firma                       |
| 4.- _____                | _____                | _____                               |
| Nombre                   | Apellidos            | Sello y firma                       |
| 5.- _____                | _____                | _____                               |
| Nombre                   | Apellidos            | Sello y firma                       |

Departamento de Investigación

**OBJETIVO:**

Determinar la adherencia terapéutica y Calidad de vida en adolescentes con enfermedad oncológica.

**DURACION DEL ESTUDIO** : 1a Em.

**NRO. DE PACIENTES** : 39

**TIEMPO DE RECLUTAMIENTO** : 3 Semanas

**PATROCINADOR** :

**INICIO PREVISTO:**

**TERMINO PREVISTO:**

Nº H.C. a revisar por día, de que año(s): 4 (Trabajo Retrospectivo)

**PLAN DE PUBLICACION**

Nacional : .....

Internacional: .....



Dep. 80333

**INVESTIGADOR PRINCIPAL**

- Llenar los datos que se solicitan en este Formato.

Departamento de Investigación  
Telf.: 2016500 Anexo: 3000  
Email: Investigacion@inen.sld.pe



## APÉNDICE 4

### CARTA DE COMPROMISO INEN

#### CARTA DE COMPROMISO

Título del Estudio:

Adherencia Terapéutica y Calidad de vida en adolescentes  
con enfermedad oncológica - Instituto Nacional de Enfermedades  
Neoplásicas - Lima 2017

#### DECLARACION DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL:


Yo, como investigador principal, acepto la responsabilidad de conducir este estudio de acuerdo a lo consignado en dicho estudio, del Reglamento y del Manual de Procedimientos del CRP del INEN, y de las normas nacionales e internacionales aplicables.

Certifico que todos los investigadores y el personal involucrado de esta investigación, se encuentran calificados y poseen la experiencia suficiente para desempeñar adecuadamente su labor en el proyecto.

Me comprometo a entregar este estudio finalizado dentro de los 24 meses de la fecha de aprobación, bajo el formato: Tesis y/o Artículo original.

Nombre del Investigador Principal: Claudia Yanira Castañeda Prado

Firma y sello del Investigador Principal:

  
Nº CEP: 80533

Fecha: 04-12-2017

## APÉNDICE 5

### SOLICITUD PARA REVISIÓN Y ANÁLISIS DE INSTRUMENTOS



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA  
ESCUELA DE POSTGRADO  
MAestrÍA EN CIENCIAS – MENCIÓN: SALUD PÚBLICA



SOLICITA: APOYO PARA LA REVISIÓN Y ANÁLISIS

DE INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN.

LIC.ENF. Glady Lituma Agüero  
JEFA DEL SERVICIO DE ADOLESCENTE DEL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES  
NEOPLÁSICAS.

EXPERTO EN Oncología

Yo CLAUDIA YANIRA CASTAÑEDA PRADO, licenciada en enfermería, identificada con N° DNI 73108601, con N° CEP 80333, estudiante de Postgrado de la Universidad Nacional de Cajamarca. Correspondiente a la maestría con mención en Salud Pública, ante Ud. Con el debido respeto me presento y expongo:


Que estando realizado el trabajo de investigación titulado "CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA – INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, LIMA 2017", siendo la herramienta un cuestionario el cual tiene por finalidad determinar la calidad de vida y adherencia terapéutica en adolescentes con enfermedad oncológica, destacando su experiencia profesional en este campo, es que recorro a su honorable persona para solicitarle su valiosa colaboración consistente en la revisión y análisis de los ítems propuestos en dicho cuestionario.

Sus observaciones y recomendaciones como juez de validación serán de gran ayuda para la elaboración final de mi instrumento de investigación, agradeciéndole de antemano.

Esperando la debida atención a la presente, me despido de Ud.

Lima, 11 de agosto del 2017.

  
-----  
Claudia Yanira Castañeda Prado  
LIC. ENFERMERÍA  
CEP. N° .80333

  
-----  
Lic. Gladys Lituma Agüero  
ENF. JEFA DEL SERVICIO DE  
HOSPITALIZACIÓN - ADOLESCENTES  
INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS

## APÉNDICE 6

### JUICIO DE EXPERTOS 1



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA  
ESCUELA DE POSTGRADO  
MAESTRÍA EN CIENCIAS – MENCIÓN: SALUD PÚBLICA



#### CONSTANCIA DE JUICIO DE EXPERTO

NOMBRE DEL EXPERTO..... *Glady Lituma Aguirre*  
ESPECIALIDAD..... *Oncología*  
DNI:..... *06619915*..... N° CEP/CMP..... *64230*

Por medio de la presente hago constar que realicé la revisión del cuestionario para determinar la CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA, elaborado por el estudiante de maestría LIC. ENF. CLAUDIA YANIRA CASTAÑEDA PRADO, quién está realizando un trabajo de investigación titulado "CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA – INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, LIMA 2017".

Una vez indicadas las correcciones pertinentes considero que dicho cuestionario es válido para su aplicación.

Lima, 14 de agosto del 2017.

*Glady Lituma Aguirre*

Lic. Glady Lituma Aguirre  
ENF. JEFA DEL SERVICIO DE  
HOSPITALIZACIÓN - ADOLESCENTES  
INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS



JUICIO DE EXPERTOS.

CUESTIONARIO APLICADO A LOS ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD NEOPLÁSICAS, INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, LIMA 2017.

ITEMS	ACEPTADO	MODIFICADO	NO ACEPTADO
SOCIODEMOGRÁFICOS	✓		
OBSERVACIONES:			
CALIDAD DE VIDA	✓		
OBSERVACIONES:	Recomiendo la lectura de Tesis de Mg Lili Ochoa.		
ADHERENCIA TERAPÉUTICA.	✓		
OBSERVACIONES:	Cuando aplique cuestionario, se recomienda estar explicando, dado el bajo nivel intelectual y de la comprensión de ellos. Jody Litema		

EXPERTO:.....

DNI: 06619915 ..... CEP/CMP: 6423 .....

*Jody Litema*  
Lic. Gladys Lituma Agüero  
Jefa del Servicio de Hospitalización - Adolescentes  
INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS

## APÉNDICE 7

### JUICIO DE EXPERTOS 2



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA  
ESCUELA DE POSTGRADO  
MAESTRÍA EN CIENCIAS – MENCIÓN: SALUD PÚBLICA



#### CONSTANCIA DE JUICIO DE EXPERTO

NOMBRE DEL EXPERTO..... *Olivia Ramírez Tagua*.....  
ESPECIALIDAD..... *Enfermería Oncológica*.....  
DNI:..... *41649301*..... N° CEP/CMP..... *48636*.....

Por medio de la presente hago constar que realicé la revisión del cuestionario para determinar la CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA, elaborado por el estudiante de maestría LIC. ENF. CLAUDIA YANIRA CASTAÑEDA PRADO, quién está realizando un trabajo de investigación titulado "CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA – INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, LIMA 2017".

Una vez indicadas las correcciones pertinentes considero que dicho cuestionario es válido para su aplicación.

Lima, 14 de agosto del 2017.

  
.....  
Lic. Olivia Esther Ramírez Tagua  
ENFERMERA  
CEP. 48636  
Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas



JUICIO DE EXPERTOS.

CUESTIONARIO APLICADO A LOS ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD NEOPLÁSICAS, INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, LIMA 2017.

<u>ITEMS</u>	<u>ACEPTADO</u>	<u>MODIFICADO</u>	<u>NO ACEPTADO</u>
SOCIODEMOGRÁFICOS	✓		
OBSERVACIONES:			
CALIDAD DE VIDA	✓		
OBSERVACIONES:			
ADHERENCIA TERAPÉUTICA.	✓		
OBSERVACIONES:			

EXPERTO:..... *Olivia Ramirez Tarza* .....

DNI:..... *41649701* ..... CEP/CMP:..... *48636* .....

*[Signature]*  
Lic. Olivia Esther Ramirez Tarza  
ENFERMERA  
CEP. 48636  
Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas

## APÉNDICE 8

### JUICIO DE EXPERTOS 3



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA  
ESCUELA DE POSTGRADO  
MAESTRÍA EN CIENCIAS – MENCIÓN: SALUD PÚBLICA



#### CONSTANCIA DE JUICIO DE EXPERTO

NOMBRE DEL EXPERTO... Olivia Zavaleta Grados.....  
ESPECIALIDAD... Empowerment oncológico.....  
DNI: 06100978..... N° CEP/CMP: 20223.....

Por medio de la presente hago constar que realicé la revisión del cuestionario para determinar la CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA, elaborado por el estudiante de maestría LIC. ENF. CLAUDIA YANIRA CASTAÑEDA PRADO, quién está realizando un trabajo de investigación titulado “**CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA – INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, LIMA 2017**”.

Una vez indicadas las correcciones pertinentes considero que dicho cuestionario es válido para su aplicación.

Lima, 14 de agosto del 2017.

  
Lic. Olivia Zavaleta Grados  
N° CEP/CMP: 20223  
Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas



JUICIO DE EXPERTOS.

CUESTIONARIO APLICADO A LOS ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD NEOPLÁSICAS, INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, LIMA 2017.

ITEMS	ACEPTADO	MODIFICADO	NO ACEPTADO
SOCIODEMOGRÁFICOS	✓		
OBSERVACIONES:			
CALIDAD DE VIDA	✓		
OBSERVACIONES:			
ADHERENCIA TERAPÉUTICA.	✓		
OBSERVACIONES:			

EXPERTO: Olivia Zuleta Grados

DNI: 06100978 CEP/CMP: 20223

  
Lic. Olivia Zuleta Grados  
CEP. 20223  
Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas