



ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS
INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
CLAVE 3295-12



Tesis:

***INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA EN ETAPA TERMINAL EN
ADOLESCENTES CON LEUCEMIA AGUDA LINFOBLÁSTICA***

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTA

SOSA MUÑOZ BRENDA

ASESOR: M. C. MEDINA CAMPOS MIGUEL ÁNGEL

México, D. F. 2011



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DIRECCIÓN TÉCNICA

PRESENTE.

Adjunto a la presente, la Tesis Profesional:

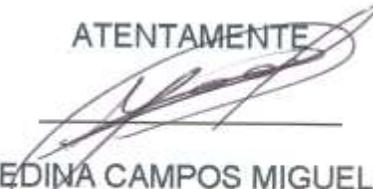
**INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA EN ETAPA TERMINAL EN
ADOLESCENTES CON LEUCEMIA AGUDA LINFOBLÁSTICA**

Elaborada por:

SOSA MUÑOZ BRENDA

Una vez reunidos los requisitos establecidos por la Legislación Universitaria, apruebo su contenido para ser presentada y defendida en el examen profesional que sustenta para obtener el título de Licenciada en Enfermería y Obstetricia.

ATENTAMENTE


M. C. MEDINA CAMPOS MIGUEL ÁNGEL

AGRADEIMIENTOS

DIOS

Gracias por permitirme llegar hasta donde he llegado, por guiarme hacia el camino correcto, por cuidar de mi persona y bendecir a mi familia, por no dejarme rendir ante las adversidades de la vida AMEN.

A MIS TIOS

JUAN MUÑOZ MEZA-PAULA GARCÍA ANICETO

Quienes han estado conmigo apoyándome durante toda mi formación, quienes han creído en mí, a quienes les he robado momentos de angustia, gracias por sus regaños que me han servido para no desviarme de mi camino, gracias por siempre decirme que cuento con ustedes.

A MIS PADRES

RUBEN SOSA VILLA-HORTENSIA MUÑOZ MEZA

No hay palabras para agradecer todo lo maravilloso que me han dado, por la razón de existir y conocer lo hermoso que es la vida, gracias por confiar en mí a pesar de los tropiezos que he dado, por darme otra y otra oportunidad, no podré pagarles todo esto pero a cambio les ofrezco mi esfuerzo, mis desvelos, mis llantos, mis preocupaciones, mis ganas de seguir luchando para conseguir mi mejor regalo para ustedes.

A MIS HERMANOS

Es un honor tener a unas personitas tan brillantes como ustedes a mi lado, siempre han sido mí más grande motivación para seguir a delante y para ser un buen ejemplo para su trayectoria deseo que ustedes también luchen por sus ideales porque todo con esfuerzo se logra.

A MI AMIGA

ELEYDA

Gracias amiga por estar conmigo en los momentos buenos y malos de mi vida por brindarme la fortuna de conocerte y saber de la hermosa persona que eres, por apoyarme y darme aliento para seguir adelante.

A MI ASESOR

M. C. MIGUEL ÁNGEL MEDINA CAMPOS

Gracias por sus enseñanzas durante la carrera y por ser signo de mi admiración siempre y ahora por su asesoramiento en este proyecto tan importante en mi vida, por su amistad y confianza muchas gracias.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	7
JUSTIFICACIÓN	9
ANTECEDENTES	11
PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA	14
MARCO TEORICO	15
<i>ADOLESCENCIA</i>	15
<i>ESTADO TERMINAL</i>	28
<i>DUELO</i>	36
<i>LEUCEMIA</i>	41
OBJETIVOS	62
<i>GENERAL</i>	62
<i>ESPECÍFICOS</i>	62
HIPÓTESIS	63
DISEÑO DE ESTUDIO	64
<i>TIPO DE ESTUDIO</i>	64
<i>POBLACIÓN</i>	64
<i>MUESTRA</i>	64
<i>TIPO DE MUESTREO</i>	64
<i>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</i>	64
<i>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN</i>	64

RECURSOS	65
ANÁLISIS ESTADÍSTICO	65
PAQUETE COMPUTACIONAL	65
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	66
INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA	69
TABULACIÓN	73
<i>GRAFICAS</i>	73
ANÁLISIS GENERAL	103
ANEXOS	110
<i>CÉDULA</i>	111
<i>CONSENTIMIENTO INFORMADO</i>	114
<i>CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES</i>	115
<i>ASPECTOS ÉTICOS</i>	119
<i>DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL</i>	125
CONCLUSIONES	126
PROPUESTAS	128
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	129

INTRODUCCIÓN

La siguiente investigación tiene como propósito ahondar en el tema “las intervenciones de enfermería mejoran la calidad de vida de los pacientes adolescentes con Leucemia Aguda Linfoblástica en etapa terminal” esta es una investigación de carácter cualitativo y constituye un primer esfuerzo por obtener un panorama sobre la satisfacción de estos pacientes hacia el trabajo del profesional de salud.

Como objetivo esencial es identificar las intervenciones que enfermería a los pacientes con el diagnóstico ya mencionado para mejorar su calidad de vida.

Debido al tipo de pacientes que se eligió y al diagnóstico la investigación se llevo a cabo en dos servicios importantes de un hospital de tercer nivel, los servicios son hematología y pediatría aunque para profundizar en el tema se requirió asistir a algunos otros como clínica del dolor, tanatología y oncología.

El proyecto se basa en diversas bibliografías recientes que hablan del tema y está estructurado de forma sistemática.

Se habla de generalidades importantes en la investigación, es decir, definiciones como adolescencia y los cambios que con esta se presentan, etapa terminal, manejo del enfermo en etapa terminal, cuidados paliativos, duelo y sus etapas, y se explica la patología “Leucemia Aguda Linfoblástica”.

Se mencionan algunas de las investigaciones anteriores que se han hecho en otros lugares las cuales se han tomado como referencia.

Posteriormente aparece el planteamiento del problema y la hipótesis que es de tipo causal ya que ésta supone que el comportamiento de una de las variables es la variación de la otra.

En la operacionalización de variables podemos encontrar sociodemográficas y de estudio, en este proceso las variables se llevan de un nivel abstracto a un plano

operacional (para concretar al máximo su significado) y se les asigna un nivel de medición.

El diseño de estudio es un proceso muy complejo ya que es donde se define la población, muestra, los criterios de selección (inclusión, exclusión), las técnicas, procedimientos, consideraciones éticas, consentimiento informado.

La población seleccionada fue de un total de 40 adolescentes, pero al realizar las operaciones que nos da la muestra nos quedo un total de 36, la cantidad fue seleccionada así debido a que trabajar con estos pacientes resulta muy difícil.

Posteriormente se presenta el análisis de los resultados que se arrojaron de las encuesta, estos son representados por medio de gráficas por el tipo de estudio nos corresponden los diagramas de barra y gráficas de pastel.

Finalmente se presentan anexos a la investigación como los derechos del enfermo terminal, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud¹, el consentimiento informado y el cronograma de las actividades realizadas para llevar a cabo la investigación y se plasma la bibliografía consultada que abarca artículos, libros y páginas de internet.

Se espera que esta investigación sea base para nuevas investigaciones ya que este tema es de gran importancia en el reconocimiento del trabajo del profesional de enfermería.

¹ Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud 2010; 3 páginas disponible en <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html/> consultado febrero 14, 2011.

JUSTIFICACIÓN

Una de las problemáticas en la actualidad, es el cáncer en el adolescente, a pesar de la baja proporción que representa en comparación con el cáncer total de un país, es importante su estudio ya que es responsable del mayor número de años de vida potencialmente perdidos, además del compromiso emocional que provoca a los pequeños pacientes y a sus familiares.

Este problema requiere que se le enfrente con el esfuerzo conjunto de gobierno y sociedad, a efecto de instrumentar las acciones preventivas necesarias, garantizar el diagnóstico oportuno y la atención integral de los adolescentes que padecen la enfermedad, con el propósito de disminuir sustancialmente el número de muerte.

En México, el impacto social y económico que provoca actualmente el cáncer en niños y adolescentes representa que, del 65 al 90% de las familias sin seguridad social, no cuentan con recursos económicos para su atención y tienen que enfrentarse a gastos catastróficos, es decir, gastos excesivos que exponen a los hogares a la pérdida de sus ahorros, al endeudamiento, al sacrificio del consumo de otros bienes básicos, como la educación, la vivienda, o incluso a la pérdida del patrimonio familiar o al abandono del tratamiento por falta de recursos.

La neoplasia más frecuente en la infancia y adolescencia constituyendo el 80% es la Leucemia Aguda Linfoblástica.

La supervivencia de los pacientes afectados de Leucemia Linfoblástica Aguda se ha incrementado notablemente en los últimos 30 años, presentando con los tratamientos actuales, una supervivencia libre de enfermedad superior al 75% en la mayoría de los casos. A pesar de estos excelentes resultados, el 25% de los pacientes fracasan en el tratamiento, por lo que son necesarias nuevas estrategias que permitan seleccionar a los pacientes que se puedan curar con tratamientos menos tóxicos y a los que se beneficien de terapias más agresivas, sin embargo es tipo de cáncer puede causar la muerte.²

² RUÍZ Arguelles G. J. "Fundamentos de Hematología." 2da Ed. Edit. Panamericana. México 2000. Pp. 180-196.

En la actualidad el profesional de enfermería realiza un papel muy importante en los pacientes que cursan este tipo de enfermedad sobre todo cuando se encuentran en etapa terminal, la calidad de vida y sus derechos como seres humanos deben respetarse hasta el último momento, los créditos para enfermería son muy pocos a pesar de que es está quien trabaja directamente con los pacientes, son quienes realmente pueden conocer los sentimientos y pensamientos por los que atraviesan, pero aún no logramos darle otro concepto a su trabajo. Se debe dar a conocer y reconocer que existen intervenciones dependientes e interdependientes que son fundamentales para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, sin embargo las investigaciones en esta área aun son pocas³.

Debido a esto se realizó la siguiente indagación en este tipo de pacientes, donde conoceremos si las intervenciones que realiza enfermería mantienen la calidad de vida en ese momento, ya que muchas veces se dice que ya no hay nada que hacer, pero al contrario es cuando hay más que hacer.

El proyecto contiene la secuencia y elementos necesarios para poder cumplir con los objetivos y registrar conclusiones fidedignas pero sobre todo con el interés de que se sigan realizando estudios relacionados a la problemática que enfrenta la adolescencia en la actualidad.

³ PALENCIA, A. Martha. Calidad de la Atención al Final de la Vida. Edit. Grama Editora México. México 2006. Pp. 35.

ANTECEDENTES

➤ González Carrión Pilar en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada, en junio del año 2005, realizó un estudio cualitativo sobre experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias, con el objetivo de conocer la atención recibida a su proceso oncológico e identificar propuestas de mejora para el mismo, mediante entrevistas individuales semiestructuradas y entrevistas de grupo en niños(as) y adolescentes diagnosticados de cáncer antes de los 15 años y sus cuidadores principales. La muestra fue configurada de forma intencional, excluyéndose los niños menores de 7 años. . La edad se dividió en dos grupos: de 7 a 12 años y de 13 a 17 y como fases de evolución de la enfermedad se tuvieron en cuenta las siguientes:

-Tratamiento inicial. Incluye los tres primeros meses posteriores al diagnóstico.

-Tratamiento activo. Comprende el periodo de tiempo en el cual el niño está recibiendo tratamiento con quimioterapia, excluyendo la fase de tratamiento inicial.

- Período de revisión. Se incluye hasta 3 años después de haber completado los ciclos de tratamiento. (Por este motivo se incluyen adolescentes de hasta 17 años)

- Fase de enfermedad avanzada o terminal.

Los cuidadores principales se segmentaron según las fases anteriores en relación con la evolución de la enfermedad de su hijo.

Se encontró 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. En las madres se identifican sentimientos de tristeza, impotencia, angustia, y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan

adaptarse a la situación se recoge una gran cantidad de necesidades y propuestas de mejora entre las que destaca el adaptar los recursos sanitarios a las necesidades específicas de niños, adolescentes y cuidadores.

La atención recibida es bien valorada y se reconoce el gran apoyo obtenido de los profesionales.⁴

- Macias B. Lina psicóloga, León C. Vilmar psicólogo, Pedraza V. Steve psicólogo, Barbosa D. Mónica psicóloga, realizaron en el Hospital de la Misericordia un estudio cualitativo, prospectivo y transversal sobre la Percepción de Calidad de Vida en un Grupo de Adolescentes Enfermos de Cáncer, con el objetivo de evaluar la huella del tratamiento y de la enfermedad en la calidad de vida de los adolescentes enfermos de cáncer. La población escogida para esta investigación estuvo compuesta por los adolescentes que han sido diagnosticados con cáncer en alguna de sus variedades. Las edades de dichos adolescentes oscilan entre los 12 y 15 años de edad.

Para alcanzar los objetivos y profundizar en el problema de investigación, se utilizó la técnica de entrevista estructurada o focalizada, ya que ésta es de carácter explicativo se encontró que el concepto de calidad de vida puede redefinirse como la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud y entorno social⁵.

⁴ Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias.2005; (5 páginas). Disponible en <http://www.experiencias.necesidades/adolescentes/> Consultado abril 6,2011.

⁵ Percepción de Calidad de Vida en un Grupo de Adolescentes Enfermos de Cáncer. 2006;(10páginas). Disponible en <http://www.calidad.vida/adolescentes/> consultado abril 6, 2011

- Pousa Faria Daniella y Chaves Maia Eulalia realizaron en Río Grande Norte Brasil un estudio transversal sobre Ansiedades y Sentimientos de los Profesionales de Enfermería en Situaciones de Terminalidad en Oncología con el objetivo de conocer los factores que influencia este equipo, así como los sentimientos de los profesionales ante la atención de estos enfermos. La muestra fueron 50 auxiliares y técnicos de enfermería, de los cuales fueron 18 auxiliares y 25 técnicos. Los criterios de inclusión utilizados fueron: atender a pacientes en estadio terminal de todos los grupos etéreos y desear participar de la investigación, se utilizó un cuestionario del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado. Se encontró que el 69,8% posee ansiedad-estado media y el 30,2% alta. El número de enfermos atendidos y trabajar en otra institución' interfirieron en el nivel de ansiedad-estado. Los sentimientos más destacados fueron sufrimiento y tristeza, y 'niño' fue indicado como el grupo de edad más difícil de dedicarse. Se verifica la necesidad de estrategias de apoyo para los profesionales⁶.

⁶Ansiedades y Sentimientos de profesionales de enfermería en situaciones de terminalidad en oncología. 2007; (15 páginas). Disponible en www.eerp.usp.br/rlae. consultado abril 6, 2011.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer en el adolescente principalmente la Leucemia Aguda Linfoblástica es una de las problemáticas en la actualidad a pesar de la baja proporción que representa en comparación con el cáncer total de un país, este problema requiere que se le enfrente con el esfuerzo conjunto de gobierno y sociedad, a efecto de instrumentar las acciones preventivas necesarias, garantizar el diagnóstico oportuno y la atención integral de los adolescentes que padecen la enfermedad, con el propósito de disminuir sustancialmente el número de muertes por esta causa.

Enfermería es el profesional que se encuentra en contacto directo con el paciente y a través de sus intervenciones puede mejorar su calidad de vida, debido a que las investigaciones en relación al trabajo que enfermería realiza con estos pacientes son pocas se lleva a cabo esta indagación y se pretende abrir muchas más y confirmar el importante papel que el profesional tiene.

¿Las intervenciones de enfermería mejoran la calidad de vida de los pacientes adolescentes con Leucemia Aguda Linfoblástica en etapa terminal que son atendidos en los servicios de Hematología y Pediatría en un Hospital de tercer nivel en el periodo de octubre a junio del 2011?

MARCO TEORICO

ADOLESCENCIA

Es la etapa cronológica comprendida entre los 10 ó 12 años de edad y los 18 ó 20 años.

Pubertad o preadolescencia: Periodo comprendido entre la aparición de las características sexuales secundarias y el comienzo de la adolescencia. La pubertad se inicia 2 años más temprano en las mujeres que en los varones. Generalmente ocurre entre los 10 y 12 años en las niñas y entre los 12 y 14 en los niños. Este periodo se caracteriza por las transformaciones anatomofisiológicas que culminan con la aparición de la menarquía en la mujer y de las emisiones nocturnas en los varones.

Adolescencia

Se dice que en las niñas está precedida por la primera menstruación y en los niños por las emisiones nocturnas; termina con el logro de la madurez sexual y con una ampliación y profundización de los intereses intelectuales y emocionales. Las transformaciones en este período son de orden principalmente psicosocial.

Características sobresalientes de la adolescencia

1. Transición de la infancia a la madurez propia de la edad adulta.
2. Los diferentes procesos de la pubertad obedecen, en cada sexo, a una cierta cronología, pero existen grandes variaciones individuales en los adolescentes en cuanto a la fecha de aparición de los primeros signos puberales, la rapidez de la evolución del desarrollo puberal y la edad final del crecimiento.
3. Comienza primero en las mujeres que en los hombres y hay variaciones dentro de cada sexo.
4. Se inicia con una serie de cambios fisiológicos y termina con adquisiciones psicosocial, como la identidad del yo, la integración y la estimación de los valores de la cultura.

5. Es un periodo de expansión y desarrollo intelectual, así como la adquisición de conocimientos teóricos.
6. Adquieren gran importancia las relaciones de grupo dentro del mismo sexo, evolucionando hacia grupos heterosexuales.

Crecimiento físico:

El índice de crecimiento se incrementa considerablemente durante la adolescencia. La curva ascendente del crecimiento comienza un poco antes de la pubertad y continúa a un rápido ritmo durante 3 ó 4 años, después de lo cual se hace más lento, hasta alcanzar la plena madurez entre los 16 y los 18 en las mujeres y entre los 18 y 20 en los hombres.

Los niños y las niñas aumentan de estatura aproximadamente al mismo ritmo hasta los 11 ó 12 años; a esta edad las niñas incrementan su estatura hasta los 15 años, cuando los niños las superan.

Peso

El aumento de peso durante la adolescencia se debe principalmente al aumento del tejido muscular y al gran crecimiento óseo. Mientras que a los 8 años los músculos representan sólo el 27% del peso del cuerpo, a los 16 años constituyen el 44%. El peso es considerablemente mayor que el aumento de talla durante la adolescencia temprana, por tanto el adolescente parece un poco obeso.

La masa corporal dobla su peso en la adolescencia; los hombres lo hacen a expensas de unidades musculares que trae como consecuencia mayor fuerza y resistencia y las mujeres a expensas de unidades de grasa. La proporción de la grasa en la mujer desempeña un papel preponderante en la aparición y el mantenimiento de la menstruación.

Configuración y proporciones corporales

Los adolescentes presentan un crecimiento desigual en varias partes del cuerpo. Las extremidades crecen más rápidamente que la cabeza y el tronco; en consecuencia, los brazos y las piernas parecen demasiado largos, las manos y los pies, demasiado grandes.

Los hombros se hacen más anchos y las caderas en las mujeres, dando las formas características masculina y femenina. Debido a que los músculos grandes crecen más rápido que los pequeños, es probable que el adolescente le falte coordinación en sus movimientos.

Cambios hormonales

Los cambios endocrinos que se presentan, dependen del hipotálamo y las glándulas; Hipófisis, suprarrenales, ovarios y testículos. La glándula tiroides es importante para la acción de las glándulas mencionadas.

Hipófisis

1. Hormona del crecimiento o somatotropina (SH)

Secretadas en significantes cantidades desde el nacimiento hasta la adolescencia: después de esta edad disminuye su importancia, su secreción depende del factor liberador hipotalámico.

Su función es fomentar, por medio del factor de crecimiento llamado somatomedina-C, el desarrollo y aumento de volumen de todos los tejidos corporales, en consecuencia, por su acción todos los órganos se hacen más voluminosos y el individuo crece.

El exceso de esta hormona en un niño provoca gigantismo hipofisiario, si hay hipersecreción antes de la adolescencia; si esta hipersecreción se produce después como consecuencia de un tumor de adenohipófisis, no hay aumento en la talla pero origina crecimiento de tejidos blandos y

engrosamiento óseo y algunos huesos de los llamados membranosos (mandíbula), pueden aumentar de longitud.

En consecuencia, hay un crecimiento desproporcionado en distintas partes del cuerpo, lo que origina la acromegalia.

2. Hormona prolactina

Estimula el proceso secretor de la glándula mamaria y por consiguiente la producción de leche.

3. Otras hormonas tróficas

Estas hormonas influyen en la actividad de otras glándulas.

Una de las más importantes es la Hormona gonadotrófica las cuales intervienen en la función hormonal de los ovarios y de los testículos. Sirven para iniciar los cambios por los cuales las gónadas crecen y se desarrollan hasta formar órganos maduros que continúan funcionando durante la vida reproductora del individuo.

Si son deficientes las gonadotropinas, las gónadas dejan de crecer y funcionar adecuadamente y los caracteres sexuales secundarios permanecen subdesarrollados.

Los testículos del niño y los ovarios en las niñas permanecen inactivos hasta que son estimulados entre los 10 y 14 años, por las hormonas gonadotróficas de la hipófisis anterior, ocasionando el desarrollo de los caracteres antes mencionados.

Hormona estimulante del folículo (FSH)

Inicia la actividad de las gónadas en la pubertad y conserva la producción de óvulos y espermatozoides durante el período reproductivo de la vida. En la mujer estimula la proliferación de células foliculares ováricas, produciendo estrógenos. En el hombre inicia el proceso proliferante de espermatogénesis para que este proceso siga hasta completarse, debe secretarse simultáneamente testosterona en pequeñas cantidades por las células intersticiales; la testosterona se produce por la acción de la LH o ICSH.

Hormona luteinizante (LH)

En la mujer, aumenta aún más la secreción de las células foliculares y por su acción un folículo de Graaf, crece, se rompe y libera el ovocito primario. Al mismo tiempo esta LH hace que las células foliculares aumenten de volumen y tomen aspecto de amarillo, que recibe el nombre de cuerpo lúteo o cuerpo amarillo. Este a su vez produce progesterona.

En el hombre la LH o ICSH estimula las células intersticiales de Lerdig para que secreten testosterona que a su vez mantiene la espermatogénesis e interviene en el desarrollo de los órganos sexuales secundarios como próstata y vesículas seminales.

En forma simultánea, la corteza suprarrenal aumenta la producción de andrógenos, los cuales aumentan la producción de los caracteres sexuales secundarios, que dependen de la hormona que se produce en mayor cantidad, pues todas las personas producen hormonas masculinas y femeninas.

Los andrógenos dan una configuración masculina y los estrógenos, femenina.

El aumento de la secreción de andrógenos por las glándulas suprarrenales, se comprueba por el aumento de la excreción de los 17 cetosteroides en orina y el aumento de dehidroepiandrosterona en sangre

Desarrollo intelectual

Piaget ha denominado a esta etapa “Operaciones Formales” .Es la última fase del desarrollo intelectual, esta comprendida entre los 11 y 18 años; desde el punto de vista de la maduración, la niñez concluye y comienza la maduración.

A diferencia de los niños, los jóvenes se convierten en individuos que piensan más allá del presente y elaboran teorías acerca de todo, complaciéndose en reflexiones acerca de lo que no es. Adquieren la capacidad de razonar y de pensar fuera de los límites de su propio mundo realista y de sus propias creencias. Ingresan en el mundo de ideas, separadas del mundo real.

La cognición comienza a apoyarse en el simbolismo puro y en el uso de preposiciones que adquieren importancia para ellos; Modo de razonamiento, en el que las relaciones adoptan la forma de hipótesis de carácter causal y son analizadas por los efectos que acarrearán.

La conducta cognoscitiva causal es reemplazada por un enfoque sistemático de problemas.

Piaget afirma que el ordenamiento y el razonamiento sistemáticos, es una actividad destinada a formular todas las hipótesis posibles acerca de los factores operativos y luego, a organizar experimentos en función de dichos factores.

El desarrollo del pensamiento de los adolescentes, se caracteriza por:

- 1.- Capacidad de razonamiento abstracto o sea, es guiado por las representaciones interiorizadas de estímulos y símbolos no presentes en la situación.
- 2.- Aumento en el número de relaciones que se tienen en cuenta en el análisis lógico, es decir, el adolescente considera nuevos factores que inciden en un problema específico cuando razona y discute sobre si mismo.
- 3.- Aumentan las manipulaciones nuevas y creativas de los símbolos, siguiendo las leyes de las operaciones matemáticas (relaciones, proporciones, lógica de clases, etc.) Los cuales lo capacitan para adquirir conceptos de orden superior y ubicarse en el nivel explicativo.
- 4.- Razonamiento inductivo-deductivo: los adolescentes no sólo establecen relaciones entre los elementos que componen su objeto de análisis (inducción) si no que son capaces de relacionarlos con fenómenos previamente explicados y con ideas y principios generales. En la medida que la explicación se convierte en la forma dominante del pensamiento, se emplea la deducción para el planteamiento de relaciones nuevas y de hipótesis.

5.- Proyección hacia el futuro: Los jóvenes piensan más allá del presente, elaboran nociones, ideas acerca de lo que proviene del pasado, se manifiesta en el presente y se prolonga en el futuro.

Las capacidades cognoscitivas así establecidas le permiten a los adolescentes cuestionar las normas que se le han impuesto desde la niñez y esperar una justificación lógica de las mismas; igualmente, cuestiona las creencias y principios éticos, ideológicos y religiosos para los cuales exige explicaciones precisas y racionales; su capacidad analítica le permite discriminar fácilmente las incongruencias de los adultos entre lo que dicen y hacen, hecho que les produce confusión, resentimiento y rechazo; así mismo, las nuevas habilidades cognoscitivas les permiten desarrollar intereses mecánicos, intelectuales e investigativos. Sin embargo, este desarrollo va paralelo al psicológico, razón por la cual las tensiones y crisis emocionales repercuten en idealismo o fanatismo religioso e ideológico y muchas veces les impide aplicar los principios lógicos de análisis, dando la impresión al adulto de terquedad y obstinación.

Desarrollo psicosocial

La crisis central del período temprano de la adolescencia, ha sido llamada por Ericsson, el establecimiento de un sentido de identidad.

El adolescente quiere aclarar quién es y cuál es su papel en la sociedad, las demandas sociales sobre lo que debe saber y hacer, junto con las oportunidades que le brinda el medio para asumir responsabilidades, desarrollar sus intereses, enfrentarse a nuevas experiencias; le plantea al adolescente oportunidades de evaluación real de su propio desempeño al compararse con individuos de la misma edad y recibir de éstos y de los adultos aprobación o censura.

El adolescente se enfrenta consigo mismo; ¿Quién soy? ¿Qué me gustaría ser? y la confrontación personal con las expectativas: ¿Qué quieren de mí mis padres, profesores y amigos? determinarán finalmente el concepto que el adolescente se forma sobre su propia competencia y sobre sí mismo.

Ciertos factores de nuestra cultura impiden que este proceso se desarrolle fácilmente: el choque de las actividades cambiantes (sociales, sexuales y religiosas) con los valores tradicionales, la falta de una definición clara del rol del adolescente en nuestro medio, el desconocimiento de su psicología, las discrepancias ante las normas y el comportamiento real del adulto; finalmente, la falta de ubicación social del adolescente, demasiado niño para ciertas actividades y demasiado grande para otras; esto produce confusión y desconcierto en él o en ella.

Además los cambios emocionales, intelectuales, el rápido cambio y crecimiento de su cuerpo le causa ansiedad ; la anterior confianza en su propio cuerpo y el dominio de sus funciones se ven bruscamente perturbados, necesita recuperarlos gradualmente, mediante una reevaluación de sí mismo (a), busca apoyo en sus contemporáneos que también se encuentran en estado de cambio y necesidad de aprobación; por otro lado las presiones actuales del mundo cultural y la duda de las creencias que tenían como ciertas, añaden aún más tensión a su incertidumbre.

Si él o la joven no esta seguro o segura de su identidad, siente miedo de relacionarse con otros (as) y puede caer en aislamiento que lo lleva a encerrarse en sí mismo (a), aumentando su susceptibilidad a la crítica, a la depresión y a somatizar sus quejas; esto ocasiona a la vez una falla en los pasos siguientes de la intimidad, que conducen en la elección de un compañero (a) para compartir la vida.

El sentimiento infantil de dependencia emocional, evoluciona hacia la responsabilidad del adulto determinada por sus propias acciones, pero puede en condiciones adversas, desarrollar un sentido de absoluta independencia ocasionando dificultades de sí mismo (a) y en su grupo familiar.

Este paso de la dependencia emocional social y económica de la niñez a la independencia del adulto, constituye una fuente permanente de tensión para él o ella. Las demandas sociales actuales, los modelos adultos contradictorios de la

familia y el colegio, le generan inseguridad; su falta de definición en desarrollo no le proporciona metas claras hacia las cuales dirigir sus esfuerzos; el poco conocimiento y experiencia sobre cómo cumplir con las expectativas de terceros, le generan temor.

Los adolescentes se ven expuestos a modelos más atractivos a través de los medios masivos de comunicación y quieren romper con los modelos paternos que han seguido desde niños, desean ser independientes como el adulto y espera ser reconocido como tal.

El mito cultural ampliamente difundido de la libertad, es un espejismo que lo (a) orienta hacía la independencia, entendida como una libertad para adoptar creencias, valores, principios sociales, éticos e ideológicos.

Esta doble implicación de motivos y consecuencias que tensiona al adolescente durante su proceso de autodefinition y autosuficiencia denominado “conflicto de independencia” “conflicto de independencia” se resuelve paulatinamente y el individuo adquiere su propia escala de valores y se adapta a la sociedad adulta.

Los adolescentes avanzan con rapidez hacía una imagen cultural de la adultez, con muchas ansiedades y una considerable regresión hacia actitudes anteriores. La confianza desarrollada previamente en su medio y la comprensión de ellos mismos como unidades creadoras, determinan su nivel final de participación en el dominio adulto.

En ocasiones, se corre el riesgo de que se asigne al adolescente un rótulo, sólo por un aspecto de su difusa identidad. En dichos casos, la sociedad puede catalogar como “delincuente”, “vago”, “payaso”, pese a que mantuvo este comportamiento, sólo provisionalmente.

Los jóvenes también ven en los valores, la religión y la ideología de su cultura una importante fuente de confianza, la religión y las ideologías sociales suministran una clara perspectiva para la filosofía básica del hombre. Esta última, neutraliza las identidades autónomas e individuales.

Los jóvenes buscan a alguien, o algo que sea válido. Esta búsqueda induce roles colectivos y acciones destinados a combatir las inhibiciones individuales. y los sentimientos de culpa, contribuyendo a resolver el deseo de autoafirmación respecto a la sumisión a un líder, por ejemplo: Una figura paterna o un hermano mayor.

El éxito de este período produce un sentimiento de autoestimación, esencial para la normal ruptura de la dependencia de sus padres y para planear su futura.

Aprender a identificar sus habilidades sociales e intelectuales aceptando sus limitaciones: adquieren nuevas estrategias de control emocional como también formas socialmente más deseables de manifestación de las mismas; identifica y valora los derechos emocionales de los demás y aprende a evaluar su propia actuación, a analizar y aceptar la crítica ajena.

1.- Con la adquisición de la identidad, logra:

- Saber quién es él o ella.
- Cuál es su papel en la sociedad.
- Superar algunos problemas de la niñez.
- Identificar sus habilidades y aceptar limitaciones.
- Adquirir disposición para afrontar los problemas del mundo adulto.
- Independencia emocional, intelectual y social.
- Rapidez del pensamiento y la acción.
- Aceptación de su imagen corporal después de los cambios físicos.
- Tener actitud crítica ante las situaciones que le rodean, la idea de la infalibilidad de los padres y la posición del maestro como autoridad se pone en duda.
- El éxito le produce un sentimiento de autoestimación.

Los jóvenes pueden finalmente identificarse logrando la afirmación de sí mismos y la autoestimación.

2.- Corre el riesgo de una difusión de la identidad por que:

- Duda de muchas creencias que tenía como ciertas.
- Cambios en su cuerpo, nueva imagen corporal.
- Cambios psicológicos, intelectuales y sociales.
- Factores culturales cambiantes (sociales, sexuales, religiosos).
- Carencia de una figura con quién identificarse, ya que las presentes no llenan su expectativas.

Relaciones sociales de los jóvenes

La socialización como proceso de incorporación de comportamientos sociales se desarrolla paralelamente al desarrollo psicológico, con el cual interactúa recíprocamente.

En este sentido se considera que la socialización es parte de la integración que deben realizar los adolescentes durante la formación de su propia identidad y como parte de transición hacia la vida adulta.

La familia, el colegio y el grupo de amigos, constituyen los tres medios sociales más importantes de los adolescentes. Entre éstos tiene especial importancia su grupo de compañeros, el cual proporciona un aspecto básico de la socialización del individuo.

- Relaciones interpersonales de los adolescentes con su grupo familiar.

En el grupo familiar, los adolescentes pasan de una vinculación estrecha con los padres y una sujeción muy grande de las normas familiares, a una forma de vida independiente y autónoma que en etapas anteriores.

Los adolescentes necesitan emanciparse de su familia y salir al mundo, buscando ser ellos mismos. Si no lo hicieran así, no llegarían a la madurez, a la realización de una personalidad independiente y madura, diferente de los demás y capaz de establecer con ellos relaciones más ricas y fructíferas, pero todo proceso de independencia es hasta cierto punto doloroso, implica ruptura, soledad, y afecta intensamente tanto a los jóvenes como a sus padres. La emancipación y búsqueda de sí mismos, es tal vez el aspecto central y conflictivo de la adolescencia y el que plantea graves problemas entre padres e hijos (as)

Muchas veces la necesidad de independencia y el deseo de autorrealización de los jóvenes, se manifiesta como choques y oposición frente al adulto; Es como si para poder valorizar lo suyo, necesitara desvalorizar lo ajeno; rechazar las normas y exigencias de los adultos, los considera decantes y está es una actitud polemista y querellante. Si el hogar ofrece a su vez una actitud rígida e inflexible, el choque será intenso muy puede aparecer la violenta rebeldía.

Los jóvenes critican implacablemente a sus padres, aunque a veces esa crítica es injusta los adolescentes necesitan esta nueva visión de sus padres, más desvalorizada y posiblemente más cercana a la realidad, para poder emanciparse y buscar nuevos horizontes, sin sentirse demasiado culpables ni demasiado desposeídos.

Si siguen considerando a sus padres casi perfectos como lo fue durante la infancia, perderían demasiado al alejarse de ellos. Así, sin duda perderá esa protección y seguridad de la niñez, pero irán en busca de nuevos valores y cosas mejores que los enriquezcan, se sentirán impulsados a crecer y seguir adelante.

El hogar indudablemente puede facilitar o dificultar todo este proceso. También los padres sufren al sentirse menospreciados y rechazados por sus hijos e hijas y como reacción pueden aumentar su autoritarismo, tratando de imponerse por la fuerza o bien lamentar y mostrar demasiado su preocupación y dolor ante esta conducta del hijo (a), haciéndolos sentir muy malos y culpables; ambas

actividades la independencia de los jóvenes y crean sentimientos confusos y encontrados.

-Relaciones con los compañeros – grupos juveniles:

La estructura y las bases ideológicas de los grupos varían según la clase social, el marco étnico y geográfico, así como el nivel de edad y educación.

Los grupos se mantienen en función de sus objetivos y necesidades comunes, algunos de los cuales producen efectos transitorios (activismo social, ideológico, deportivo, cultural etc.) que si bien pueden ir paralelos al proceso de socialización deseable, pueden también presentar características no deseables (libertinaje, rebeldía, etc.). Otros pueden producir efectos negativos de largo alcance, haciendo del joven un individuo potencialmente peligroso para la sociedad (delincuencia, drogadicción).

Muchos adolescentes sienten la necesidad durante algún tiempo de agruparse en pandillas o en diversos tipos de asociaciones, grupos artísticos (tunas, teatro), sociales (voluntariado) donde encuentran las ventajas de realizar aspiraciones comunes pero sobre todo en el grupo aprenden nuevas actitudes, nuevos lenguajes, un modo de pensar, de sentir y una afición a la acción deportiva y de otro tipo, que no tienen por qué corresponder con los del medio familiar. Ellos intentan parecerse al jefe del grupo, porque es el que mejor llena todas sus aspiraciones.

Se agrupan en barras o pandillas que son las organizaciones grupales más frecuentes en la adolescencia, con base en gustos e intereses comunes y lo hacen espontáneamente y no por obligación⁷.

⁷TASCON. C. Esther, CADERON. M. Gladis. Crecimiento y Desarrollo del Ser Humano. Edit. Guadalupe LTDA. Colombia. 1995. Pp 708-731.

ESTADO TERMINAL

Es la disociación progresiva y generalizada del orden biosicosocial que determina a un ser humano y cuyo fin último es el término su vida. Comprende el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones, así como la disociación psicoafectiva del individuo consigo mismo y con el entorno; y cuyo pronóstico es que fallecerá en cualquier momento, a partir en que se establece el diagnóstico y en un periodo no mayor a cuatro meses. (Será necesario diferenciar el Estado Terminal, del Estado Agónico o pre mortem, por sus implicaciones posteriores. En éste último, el deceso sucederá dentro de las siguientes 24 a 48 horas. La diferenciación debe permitir la atención adecuada de cada una de ellas).

El estado terminal es reconocible a partir de signos, síntomas, reacciones, actitudes, circunstancias socioculturales y del medio ambiente que afectan al individuo, en su totalidad, por lo que se hace necesaria la intervención multi y transdisciplinaria para realizar el diagnóstico, establecer el pronóstico y ofertar un manejo coherente congruente y consecuente con la realidad y con los valores del individuo.

-Diagnóstico del estado terminal:

Para realizar el diagnóstico de estado terminal requiere de una historia clínica completa y dirigida complementada con: estudios de laboratorio y gabinete e interconsultas con especialistas, incluyendo la participación salud mental y trabajo social. Su elaboración comprende además del estado patológico, la integración de los valores del individuo en su condición de persona humana. En ello radica el ejercicio médico tanatológico. Con la historia clínica y la entrevista tanatológica.

-El pronóstico del estado terminal

El pronóstico médico, (morbimortalidad), es un juicio respecto a los cambios que pueden sobrevivir en el transcurso de un enfermedad y sobre la duración y término de la misma.

El pronóstico es un comparativo estadístico que marca los límites donde se pueden mover asertivamente los participantes, a modo de crear confianza y seguridad, tiene como fin último, disipar la incertidumbre, fundamentar la toma de decisiones sobre aceptar o rechazar los riesgos, así como evaluar el costo-beneficio. Para ello, los riesgos deben comunicarse fielmente, a modo de que se prevengan las complicaciones y permitan a los pacientes o sus tutores o representantes otorgar o declinar el consentimiento respecto a las decisiones médicas.

Cabe señalar que es una contradicción que la muerte se considere un riesgo, pues obedece a lo esperado, dado que es un acontecimiento propio de la vida. En todo caso el riesgo es que no se suceda en tiempo y forma.

-Lineamientos para el reconocimiento de los fenómenos psicológicos que acompañan al estado terminal

El proceso de muerte psicológico

El propio cuerpo, continente, delimita lo que somos; pero a la vez, es contenido por la consciencia de sí, (el uno es al otro). Esta relación de continente y contenido crea el substrato psicológico (inmanente), del individuo. Ambos, cuerpo y psique, serán a su vez el referente para los otros, sucediéndose así otra relación de continente y contenido, que comprende el substrato social (trascendente), mismos que integrados, constituyen la idea de sí, en un ser persona.

La constitución de esta unidad, conforma el sentido de “mismidad” que comprende además del cuerpo, (y sus necesidades fisiológicas), los instintos, sensaciones, emociones, sentimientos, sueños, pensamientos y razones, todo lo cual gobierna la conducta a partir de un orden simbólico. Este orden simbólico es un constructo del que se desprenden hábitos, costumbres, usos, tradiciones, normas, leyes, planes e instrucciones que conforman una cosmovisión o el propio orden de las cosas del individuo.

La construcción simbólica, parte del instinto de conservación, y busca crear el imaginario de la inmortalidad. Ello representa una ambivalencia que provoca gran parte de los conflictos psicológicos ante la muerte. Pues por una lado, (antes de su condición simbólica), la conducta del individuo ante la muerte, depende del instinto de conservación, y se manifiesta de la misma manera que en cualquier ser vivo, es decir, ante “el peligro inminente o amenazas de muerte”; huye o ataca. La diferencia estriba en que, en el ser humano, la consciencia modula la respuesta ante el peligro, y para ello desarrolla estrategias, no solo para su conservación o sobrevivencia, sino además, para aumentar la expectativa de vida. (Las expectativas resultarán en general se pretende ser uno de los elegidos para vivir más de lo biológicamente esperado).

Estos fenómenos, (la conservación de la especie y la idea de la inmortalidad), son propiamente los que conducen al círculo vicioso de la angustia ante la muerte.

-Lineamientos para el reconocimiento de los fenómenos sociales que acompañan al estado terminal

Consideraciones preliminares

Los seres humanos, se distinguen de los demás seres vivos por la consciencia de ser y por su capacidad de transformar la realidad y sujetándola a sus intereses, creando con ello el propio orden de las cosas. Ese orden creado, es la manera en que la humanidad integra y se integra a la naturaleza y le reconocemos como cultura.

La cultura es esa intervención con la que el ser humano transforma la realidad en un “entramado simbólico” que abarca todo proceso de educación o formación basada en la transmisión de conocimientos, contemplando con ello, la construcción de la historia humana.

En ese orden instrumentado, ahora vida humana, la muerte resulta en un imaginario colectivo que ante la angustia, busca respuestas y lucha en el mundo

de las ideas (cultura), contra la realidad tautológica (natura), provocando una serie de conflictos inter y trans subjetivos que hacen de éste acontecimiento, la tragedia y el drama existencial que presupone someterse al enemigo, a la vez que pretende explicar la finitud como el acto fundante de la trascendencia, atendiéndole religiosamente como tránsito hacia un más allá posible.

-La muerte

El problema frente a la muerte, es que no se sabe a ciencia cierta de que se esta hablando, puesto que ni siquiera se habla de ello y cuando se hace, suele ser producto de la imaginación. La muerte es un sujeto subjetivo que amenaza desde afuera la intimidad del yo y la relación con el otro. Ajena a uno, no se sabe de ella más que lo que han dicho, por lo tanto, es un prejuicio que se suele adjetivar y calificar indiscriminadamente con una sarta de representaciones y espectros terroríficos y fantasmagóricos como son; lo oscuro, lo oculto, lo feo, lo malo, lo enfermo, lo monstruoso, y un largo, largo etc. Sus representaciones suelen ser a posteriori, generalmente son: momias, cadáveres, calacas, etc. Con las que se detona el miedo y la angustia. La muerte es ese algo que mata al otro, pero hace percibir al sujeto que la enfrenta, expuesto y débil, a merced de que lo desconocido lo asalte y lo consuma.

-Morir

Es el acto de ser en la muerte. Están propio como lo es vivir. Solemos no preguntarnos por la mañana al abrir los ojos si estamos vivos. Lo asumimos a partir de ahí actuamos en consecuencia, sobrevivimos.

Hacemos por la vida hasta que por la noche, satisfechos o no, estamos cansados y nos reclama el cuerpo y la mente a descansar, a detenernos, a dormir. ¿a morir?. A morir por esta noche, sólo esta noche. Lo asumimos y dormimos. Es inevitable cerrar los ojos y abandonar el cuerpo como fue inevitable abrirlos y abandonar los sueños. Morir se manifiesta desde dentro, sale, como ha salido la vida desde el primer instante. Como sea esa intención de ser. Por eso el morir, es asumir como propia la muerte.

Morir, es una responsabilidad, que implica que significa respetarse a sí mismo, hasta los últimos momentos de la existencia.

-Manejo del paciente en estado terminal

El manejo del estado terminal por principio no deberá estar dirigido de ninguna manera a luchar contra la muerte, contrario a esto, debe tender a conciliar la vida como un hecho que tiene su término.

El manejo consiste primordialmente en: proporcionar las mejores condiciones físicas, psicológicas y sociales que conserven para el individuo, la dignidad que lo distingue como ser humano, de modo que durante el tiempo que le quede, realice un proceso conciliatorio con su vida, reconozca que ésta termina, y pueda por lo tanto trabajar en el cómo, dónde y cuándo desea morir, para que suceda de la mejor manera, digna, tranquila y en paz.

Sin embargo, no olvidemos que aún muriendo, el paciente, es un ser humano ¡vivo! Por lo tanto requiere de cubrir sus necesidades básicas de; alimentación, manejo de sus excretas, movilización, aseo personal, cuidado de la habitación y de sus cosas. Cubrir así mismo sus necesidades especiales y siempre aliviar la triada sintomática del morir con todos los procedimientos a nuestro alcance.

El manejo debe incluir además, el darle oportunidad al núcleo familiar de sentirse útiles, haciéndolos participar, para lo cual, habrán de ser orientados y capacitados para que; lo que puedan hacer, lo sepan hacer.

Debemos poner a su alcance el uso de los recursos e incluso, favorecer la elaboración de instrumentos que resuelvan en lo particular la necesidad expresa de su ser querido. Recordando siempre que el paciente, mientras no muera, ¡esta vivo! Y espera en su condición de persona humana, sentir que existe por encima e independientemente de las enfermedades que padece.

-Manejo hospitalario

La asistencia hospitalaria con un sentido tanatológico, debe estar dirigida principalmente a; corroborar y hacer el diagnóstico y pronóstico del estado terminal. Ello comprende que, una vez confirmados, se les informe a los interesados de manera veraz, oportuna, suficiente y adecuada a su entendimiento, además de proporcionar en forma integral (por todo el equipo de salud), los apoyos tanatológicos (informativos, educativos y técnicos) y de los cuidados paliativos que permitan a los pacientes y sus familiares resolver la dinámica del proceso de morir mediante un duelo anticipatorio

-Manejo domiciliario

Si bien los hospitales son parte de la cultura urbana, aún en los pueblos “más pueblos”, se puede morir en su cama y se puede ser velado en su casa. En estos lugares, la red social aun participa y desarrolla la estructura tanatológica que permite que el paciente procese su estado terminal y muera con dignidad. La mayoría de las personas con un hogar y una familia integrada, lo último que quisieran es morir en un hospital. “nada como en su cama”, acogedora humorosa, fresca, sucia o limpia, dura o blanda, de plumas o de petate, su cama, su casa, sus cosas, su entorno, su familia, su vida, sus valores.

El hogar es donde se puede encontrar las mejores condiciones para que se concilie cada cual con su vida.

-Cuidados paliativos

Comprenden cinco movimientos básicos; 1. Nutrición 2. Movilización y transporte 3. Cuidados de la habitación 4- manejo de las excretas 5. Cuidados especiales. Además el manejo de los signos y síntomas cardinales del estado terminal.

Signos cardinales del estado terminal:

- Sed
- Insomnio
- Dolor⁸

El estado terminal por definición, está fuera de tratamiento y esto indica que el objetivo desde ahora es procurar los cuidados paliativos y el control de la tríada sintomática de la muerte.

Los pasos a seguir comprenden el utilizar todos los medios al alcance; incluyendo las alternativas terapéuticas y no terapéuticas, que tengan como fin mitigarlos, considerando que todos los procedimientos se acompañan de efectos secundarios y/o complicaciones, por lo que reitero el compromiso de la evaluación del costo-beneficio para la aplicación de cualquier procedimiento. Una recomendación importante es que mientras se pueda ofertar condiciones de comunicación efectiva entre el paciente y sus familiares las alternativas de controlar la tríada sintomática ha de procurar siempre mantener el sensorio claro que en medida de lo posible, no inhabilite al paciente para la toma de decisiones. Así mismo no deben afectar de suyo, la cosmovisión del individuo y la conservación de sus valores como tal.

-Consideraciones sobre la dignidad

La relación con el profesional de salud y el paciente tiene como fin la salud el bienestar del ser humano. Si bien obedece a un contrato de servicios profesionales, comprende asimismo una relación donde los que participan, habrán de entenderse y atenderse mutuamente como humanos, como iguales, pues en ello y por ello, surge la dignidad. Dignidad que como el valor fundamental, habrá de conservarse hasta el último momento de la vida.

⁸ JAIME F. R. Mota. El Trabajo de Morir, 220Pp.

-La dignidad

Es dinámica, es un proceso inter y transubjetivo. Es un acto de conciencia, de voluntad que deviene en, y por el respeto al ser de cada quien, exclusiva y únicamente humana, donde el substrato fundamental será que quienes participen, reconozcan que son, en tanto humanos, iguales.

-Paciente terminal

Un paciente es un ser humano que esta sometido a tratamiento médico, soportando molestias sin rebelarse⁹.

⁹ M. RANCISCO M. Rivera. Fase Terminal y Cuidados Paliativos. Revista Digital Universitaria "10 de abril" 2006. Volumen 7. Número 4. ISSN:1067-6079.

DUELO

Es muy importante tener en claro el significado de los siguientes términos: Pesar, pena y duelo. Estos términos a veces se usan de manera intercambiable, y frecuentemente con diferentes intenciones.

Pesar: Es el estado de haber sufrido una pérdida. El pesar identifica la situación específica de los individuos que han experimentado una pérdida. Debido a esta pérdida, se llevan a cabo una gran cantidad de emociones, experiencias y cambios. La duración de este estado depende de la intensidad de la relación con la persona que murió, así como la anticipación a la pérdida.

Pena: Es el proceso normal de reacción interna y externa a la percepción de la pérdida. Las reacciones de pena se pueden ver en las respuestas a pérdidas físicas o tangibles (por ejemplo: una muerte) o a pérdidas simbólicas o psicosociales (por ejemplo: un divorcio o la pérdida de un trabajo). Cada tipo de pérdida implica experimentar algún tipo de privación. Durante el proceso por el que atraviesa una familia enfrentada al cáncer, se experimentan muchas pérdidas y cada una genera su propia reacción. Las reacciones de pena pueden ser psicológicas, físicas, sociales o emocionales. Las reacciones psicológicas pueden incluir rabia, culpa, ansiedad y tristeza. Las reacciones físicas incluyen dificultad al dormir, cambio en el apetito, quejas somáticas o enfermedades. Las reacciones de tipo social incluyen los sentimientos experimentados al tener que cuidar de otros en la familia, el deseo de ver o no a determinados amigos o familiares, o el deseo de regresar al trabajo. Este proceso depende de la clase de relación que se tuvo con la persona que murió. Lidenman hace notar cinco características¹⁰:

1. Aflicción somática
2. Preocupación con la imagen de la persona muerta
3. Culpa
4. Reacciones hostiles
5. Pérdida de la conducta normal.

¹⁰ LAWRENCE. C. Kolb. Psiquiatría Clínica Moderna. Ed. La Prensa Médica Mexicana. Pp. 997.

Duelo: Reacción normal a la pérdida de un ser amado o una abstracción equivalente. (Freud).

Experiencia de carácter universal, parte natural de la existencia.

Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales con intensidad y duración variables en proporción a la dimensión y significado de la pérdida y en principio no requiere uso de psicofármacos ni intervenciones psicológicas.

Freud establece 2 objetivos en la elaboración del duelo:

- Retiro de la libido invertida en el objeto
- Sana reinversión posterior en otro objeto.

Proceso de cambio caracterizado por circulación de emociones dentro del sistema familiar:

- Más intenso mientras más apego haya existido con lo perdido
- Duelo familiar se trenza con el proceso de duelo individual.

La familia funciona en "modo de pérdida" y esto se evidencia por:

- Aspectos biológicos: aflojamiento de sistemas autónomos, desregulación sistema noradrenérgico, que se traduce en un aumento del nivel de angustia. El contacto entre los sobrevivientes permite ir regulando el sistema de alerta a través de la expresión de los afectos en la palabra y el gesto compartido.
- Aspectos relacionales: si hay cambios en el mundo externo, corresponde hacer otros en el mundo interno (Freud). El cómo se vive la pérdida es el duelo subjetivo de la familia.

Bienestar puede recobrase sin la presencia física ni representaciones constantes del desaparecido.

La pérdida de un familiar no es sólo en el nivel de espacio-tiempo que ocupa un organismo, sino que también de los significados asignados a esta biología.

Se pierde una red de relaciones que enlaza la trama familiar, que la sostiene y la mantiene siendo la misma.

Las relaciones familiares se despliegan en el "mito" (historia que vive y cuenta la familia acerca de sí misma, unión de realidad y fantasía), y el duelo lo atraviesa portando el sufrimiento. En un duelo complicado la familia retarda el cambio histórico que la pérdida convoca, recurriendo para esto a modificaciones transgresoras del bienestar¹¹.

¹¹ DAVIDSON Simon. Agonía, Muerte y Duelo. Edit. Manual Moderno. México 2003. Pp. 213.

-Etapas de agonía de Kübler-Ross

Elizabeth Kübler-Ross:

Psiquiatra que trabaja con personas moribundas, se la conoce ampliamente por haber despertado el actual interés por la psicología de la muerte y la agonía. Ella ha descubierto que muchas personas acogen muy bien la oportunidad de hablar abiertamente de su condición y que están enteradas de la proximidad de su muerte aunque no se les haya dicho nada acerca del tema.

Después de hablar con 500 pacientes enfermos de gravedad, Kübler-Ross (1969) propuso que había cinco estados en la aceptación de la muerte: (1) negativa (rehusarse a aceptar la realidad de lo que está ocurriendo; (2) ira, (3) pedir tiempo extra, (4) depresión y (5) aceptación final. Kübler-Ross (1970) da ejemplos de historias para ilustrar cada etapa. Una progresión similar puede caracterizar los sentimientos de las personas a quienes les ha tocado enfrentar un luto inminente.

Negación La mayoría de las personas responden con impacto cuando están próximas a morir. Lo primero que piensas es “oh, no, esto no me puede estar sucediendo a mí”. Cuando las personas que rodean al paciente también niegan la realidad, éste no tiene con quién hablar y, como resultado, se siente solo y aislado.

Ira Después de darse cuenta de que están muriendo, las personas se ponen iracundas. Preguntan: “¿Por qué yo?”. Se vuelven envidiosas con los que están a su alrededor que son jóvenes y sanos.

Negociación El próximo paso puede ser: “Si, me está ocurriendo a mí, pero. El pero es una tentativa de negociar el tiempo. Estos pactos representan el conocimiento de que el tiempo es limitado y la vida es finita. Cuando las personas dejan escapar el pero, son capaces de decir “si, yo”.

Depresión En esta etapa, las personas necesitan llorar, afligirse por la pérdida de su propia vida. Al expresar la profundidad de su angustia, pueden sobrellevar la depresión más rápidamente que si se sintieran presionadas a esconder su dolor.

Aceptación Finalmente, las personas pueden reconocer: “Mi tiempo está muy cercano ahora, y está bien”. No es necesariamente una época feliz, pero la gente que ha trabajado a través de su ansiedad y su cólera con la muerte y ha resuelto sus asuntos incompletos, fallecen con un sentimiento de paz consigo mismos y con el mundo¹².

-Duelo en el adolescente

Se pide a menudo a los adolescentes ser fuertes: incluso a veces que sostengan el dolor de otros, lo que hace que renuncie a su propio duelo (duelo congelado). Se le pide que se comporte "como adulto".

La adolescencia suele ser ya una etapa difícil: además de los cambios de su etapa, deben hacer frente a la pérdida de un ser querido. Es necesario apoyo afectivo.

Puede faltarles ayuda: si no la encuentra en su familia, busca a sus amigos, que en temas de la muerte se sienten impotentes o pueden ignorarlo.

Conflictos de relación: si fallece uno de sus padres, queda un sentimiento de culpa y de tarea "inacabada", en el sentido del proceso normal de independencia, lo que puede hacer del proceso de duelo algo más difícil.

Signos que indican que un adolescente necesita más ayuda: síntomas de depresión, dificultades para dormir, baja autoestima, fracaso escolar e indiferencia hacia esas actividades, deterioro en relaciones familiares y de amistades, conductas de riesgo (OH, drogas), negación del dolor.

¹² HOWAR H. Goldman. Psiquiatría General. Ed. 5ta. Edit. Manual Moderno. México. 2001. Pp. 698.

LEUCEMIA

La leucemia es el cáncer de la sangre y se desarrolla en la médula ósea. La médula ósea es el tejido esponjoso que se encuentra en el centro de los huesos grandes del cuerpo y que produce las tres principales células de la sangre: Glóbulos blancos (que combaten las infecciones), glóbulos rojos (que transportan oxígeno) y plaquetas (que detienen las hemorragias y permiten que la sangre coagule). Por razones que se desconocen, la médula ósea de un niño con leucemia produce glóbulos blancos que no maduran correctamente, pero que continúan reproduciéndose. Las células sanas y normales se reproducen sólo cuando hay espacio suficiente para ellas. El cuerpo puede regular la producción de células enviando señales que indican cuándo ésta debe detenerse, independiente del espacio disponible¹³.

La leucemia se presenta cuando el proceso de maduración de la célula madre a glóbulo blanco se distorsiona y produce un cambio canceroso. El cambio a menudo supone una alteración en el orden de ciertas partes de algunos cromosomas (el complejo material genético de la célula) llamado reordenación. Debido a que las reordenaciones cromosómicas (o translocación de cromosomas) perturba el control normal de la división celular, las células afectadas se multiplican sin cesar, volviéndose cancerosas. Finalmente ocupan toda la médula ósea y reemplazan a las células que producen las células sanguíneas normales. Estas células leucémicas (cancerosas) también pueden invadir otros órganos, como el hígado, el bazo, los ganglios linfáticos, los riñones y el cerebro. Existen cuatro tipos principales de leucemia, denominados en función de la velocidad de progresión y del tipo de glóbulo blanco al que afectan. Las leucemias agudas progresan rápidamente; las leucemias crónicas se desarrollan de forma lenta. Las leucemias linfáticas afectan a los

¹³ Principios y Práctica de Oncología. Vol. I Ed. 5ta. Edit. Panamericana. España 1997. Pp. 37-44.

linfocitos; las leucemias mieloides (mielocíticas) afectan a los mielocitos. Los mielocitos se transforman en granulocitos, otra manera de denominar a los neutrófilos.

Leucemia aguda

La leucemia aguda es una proliferación maligna de células hemopoyéticas inmaduras de tipo blástico, cuya acumulación progresiva se acompaña de una disminución en la producción de los elementos mieloides normales.

El diagnóstico se basa en la observación de una blastosis medular que iguale o supere el 30% de la totalidad celular; ya que el hallazgo de algunas células blásticas, tanto en medula ósea como en sangre periférica, no indica necesariamente la presencia de leucemia aguda. Los blastosis medulares pueden oscilar entre el 50 y el 100% y su aspecto varía según su aspecto morfológico. Dado que la infiltración blástica suele ser difusa, el tanto por ciento de blastos de un aspirado a otro, sin embargo en estadios iniciales la distribución blástica puede ser focal. En cualquier caso el diagnóstico correcto requiere el examen simultáneo de la sangre y de la medula ósea, y ocasionalmente la biopsia medular.

Junto con la infiltración se consta una disminución o desaparición de las células hemopoyéticas normales, con ausencia de los elementos de estadio madurativo intermedio. En las formas mieloides suelen aparecer acentuados signos morfológicos disgranulopoyéticos, como hipogranularidad asincronismo madurativo núcleo-citoplásmico y núcleos de aspecto pelgeroide. Las restantes líneas celulares también suelen evidenciar la presencia de dismorfias.

El estudio morfológico óptico, citoquímico, ultraestructural, inmunológico y citogenético detallado es fundamental para etiquetar el tipo de leucemia aguda.

El diagnóstico diferencial debe establecerse con diversas entidades. Desde el punto de vista morfológico.

Epidemiología y etiología

El promedio de la incidencia de leucemia aguda en la población general es de 1 a 3 casos por cada 100.000 habitantes y año, y se observa un ligero predominio masculino. La leucemia aguda linfoide en el adulto constituye, aproximadamente, el 15-20% de las leucemias agudas. La leucemia aguda mieloide evidencia una incidencia que aumenta exponencialmente con la edad; de menos de un caso por 100.000 habitantes y año para menores de 30 años a 14 por 100.000 a los 75 años.

La etiología de las leucemias se desconoce. Los factores genéticos tienen una gran importancia, como lo demuestra la probabilidad de desarrollar una leucemia aguda los hermanos univitelinos de pacientes afectados. Diversas enfermedades congénitas como la anemia de fanconi, el síndrome de Bloom, la ataxia telangiectásica y el síndrome de Down, entre otros, se asocian con un riesgo leucémico incrementado.

Entre los factores externos involucrados, la radiación ocupa un lugar importante. El exceso de leucemias agudas observado después de las explosiones atómicas y del tratamiento radioterápico de la espondilitis anquilopoyética así lo muestra. El benzol es el leucemógeno químico más conocido, como se ha demostrado por el aumento de leucemias agudas en trabajadores de industrias que lo manejan. El cloranfenicol y la fenilbutazona son dos fármacos con posible potencial leucemógeno, aparte de su reconocida implicación en la aplasia medular.

No se ha demostrado de forma convincente una etiología viral en las leucemias agudas, aunque sí en algunos síndromes linfoproliferativos crónicos, como la leucemia linfoma T del adulto relacionada con el virus HTLV-1 y el linfoma de Burkitt con el virus de Epstein-Barr.

Leucemia aguda linfoide

La Leucemia Linfoblástica aguda en adultos (llamada también leucemia linfocítica aguda o LLA) es una enfermedad en la cual se encuentran demasiados glóbulos blancos en la sangre y la médula ósea. Los glóbulos blancos, también conocidos con el nombre de linfocitos, están a cargo de combatir las infecciones. Los linfocitos provienen de la médula ósea, el tejido esponjoso que se encuentra dentro de los huesos grandes del cuerpo, y de otros órganos del sistema linfático. La médula ósea fabrica glóbulos rojos (los cuales transportan oxígeno y otros materiales a todos los tejidos del cuerpo), glóbulos blancos (los cuales combaten las infecciones) y plaquetas (las cuales hacen que la sangre se coagule). Normalmente, la médula ósea produce células llamadas blastos, las cuales se transforman (al madurar) en varios tipos de glóbulos que a su vez tienen funciones específicas en el cuerpo.

La sustancia que transporta los linfocitos es la linfa, un fluido incoloro y acuoso presente en los vasos linfáticos. Estos, a su vez, forman parte del sistema linfático, el cual está constituido por tubos delgados que se ramifican, como los vasos sanguíneos, a todas las partes del cuerpo. A lo largo de la red de vasos se encuentran grupos de órganos pequeños en forma de frijol llamados nódulos linfáticos. Existen conglomerados de nódulos linfáticos en las axilas, la pelvis, el cuello y el abdomen. El bazo (un órgano situado en la parte superior del abdomen que fabrica linfocitos y filtra los glóbulos deteriorados de la sangre), el timo (un órgano pequeño situado debajo del esternón) y las amígdalas (situadas en la garganta) también forman parte del sistema linfático.

Los linfocitos combaten las infecciones mediante la fabricación de unas sustancias llamadas anticuerpos, las cuales atacan a los gérmenes y otras bacterias nocivas presentes en el cuerpo. En los casos de LLA, los linfocitos en desarrollo no maduran y se vuelven demasiado numerosos. Estos linfocitos inmaduros se encuentran luego en la sangre y la médula ósea, y se acumulan en los tejidos linfáticos haciendo que éstos se inflamen. Los linfocitos pueden desplazar otros glóbulos en la sangre y la médula ósea. Si la médula ósea no puede producir

suficientes glóbulos rojos para transportar oxígeno, el paciente puede padecer anemia. Si no puede producir suficientes plaquetas para que la sangre se coagule normalmente, el paciente puede padecer hemorragias o contusiones fácilmente. Los linfocitos cancerosos también pueden invadir otros órganos, la médula espinal y el cerebro.

La leucemia puede ser aguda (que progresa rápidamente con muchas células cancerosas inmaduras) o crónica (que progresa lentamente con células leucémicas de aspecto más maduro). La LLA progresa rápidamente y puede ocurrir tanto en los niños como en los adultos. El tratamiento administrado a los niños y a los adultos es diferente. (Para mayor información sobre la LLA infantil, consultar el sumario del PDQ sobre la Leucemia linfoblástica aguda infantil. También se encuentran disponibles sumarios del PDQ para pacientes sobre la Leucemia linfocítica crónica, la Leucemia mielógena crónica, la Leucemia mieloide aguda en adultos o la Leucemia mieloide aguda infantil y la Leucemia de células pilosas¹⁴.)

Manifestaciones agudas linfocíticas

Las manifestaciones clínicas iniciales de las leucemias agudas en el niño son muy diversas y reflejan, principalmente, en el resultado del fracaso de la función medular y de la infiltración blástica en órganos y tejidos extramedulares. Lo habitual es que la enfermedad se manifieste de forma subaguda en el curso de varios días o semanas, y que los signos y síntomas más frecuentes sean: cansancio, malestar, anorexia, fiebre, infecciones de curso prolongado, hemorragias cutáneas (petequias y equimosis), dolores en las extremidades y abdominalgias. En la exploración física, los hallazgos más frecuentes son: palidez, hepatomegalia, esplenomegalia, adenopatías y púrpura. En las LAM, las adenopatías sólo suelen apreciarse en los subtipos con componente monoblástico (M4 y M5), aunque también son características la hiperplasia gingival y las tumoraciones óseas o en la piel, así como una mayor frecuencia de

¹⁴ VIVES Corrons. J.L. "Hematología Clínica". 4ta Ed. Edit. Harcourt. España 2001. Pp. 345.

infiltración del SNC, en relación con los restantes tipos. Las LAM de subtipos M5 tienen una incidencia elevada en menores de 2 años de edad. La afectación meníngea o testicular es poco frecuente y predomina en las LAL en menores de un año con elevada leucocitosis, el hallazgo de una tumoración mediastínica es característico de las LAL de células T. Un síndrome hemorrágico intenso con tendencia a producir hemorragias intracraneales es característico de los subtipos M3 y M5, y es debido a la asociación de trombocitopenia y coagulación intravascular diseminada.

Datos hematológicos y biológicos iniciales

En las LAL destacan los siguientes datos: anemia con hemoglobina inferior a 100g/L en más del 80% de los casos.

La presencia de blastos en el líquido cefalorraquídeo se observa en menos del 5% de los pacientes. Entre los hallazgos biológicos frecuentes destacan la elevación de la lactodeshidrogenasa y la hiperuricemia. En los casos con leucocitosis elevadas y grandes visceromegalias o adenomegalias puede producirse, al inicio del tratamiento, un síndrome de lisis tumoral con insuficiencia renal, alteraciones en iones y coagulopatía. En las LAM también son muy frecuentes la anemia y la trombocitopenia.

Curso clínico

Los pacientes que no responden al tratamiento experimentan una progresión de la enfermedad y fallecen como consecuencia directa o indirecta de ésta.

Si el enfermo alcanza una situación de remisión completa (RC) después del tratamiento inicial (un 95% de los casos de LAL Y un 80% en las LAM) y está se mantiene, no presentará más manifestaciones relacionadas directamente con la enfermedad. Sin embargo, a consecuencia del tratamiento y de la situación de depresión inmunitaria, pueden aparecer infecciones a causa de gérmenes oportunistas y efectos tóxicos precoces y tardíos de los tratamientos administrados.

Aproximadamente el 25% de los niños afectados de LAL y el 50% de los que padecen LAM presentan, ya sea durante el periodo de tratamiento o después suspenderlo, recidiva de la enfermedad que puede originarse en la médula ósea, con manifestaciones clínicas similares a las de la fase inicial, o fuera de la médula. Las recidivas extramedulares son más frecuentes en las LAL, destacando las del SNC y las localizadas en los testículos. Entre las LAM, a excepción de las variedades monoblásticas (M4 y M5), son raras las recidivas extramedulares.

Diagnóstico y diagnóstico diferencial

Una historia clínica cuidadosa, la exploración física, el examen de sangre periférica, fundamentalmente, del aspirado de médula ósea y una biopsia medular en determinados casos, proporcionan el diagnóstico de leucemia aguda. Las extensiones del aspirado medular evidencian en la mayoría de casos una celularidad aumentada con sustitución de gran parte de celularidad normal por células blásticas. En las LAM se precisa que más del 30% de las células sean blásticas para diferenciarlas de los síndromes mielodisplásicos. Las características morfológicas, junto con las propiedades citoquímicas y el estudio de los marcadores inmunológicos, permiten el diagnóstico de la LAL o LAM y el subtipo correspondiente. El estudio citogénico, incluyendo las técnicas de biología molecular, completa el estudio. Simultáneamente, debe llevarse a cabo el diagnóstico de extensión mediante imágenes (radiografía de tórax, ecografía abdominal, TC craneal), examen de LCR con centrifugado y exámenes analíticos generales (funcionalismo renal y hepático, iones, coagulación plasmática), así como cultivos para bacterias y hongos, e investigación de infecciones virales en especial si el paciente está febril.

El diagnóstico diferencial debe hacerse, en ocasiones, con otras enfermedades como la púrpura trombocitopénica idiopática, la mononucleosis infecciosa, la aplasia medular y la artritis crónica juvenil. El neuroblastoma en raras ocasiones puede llegar a producir una infiltración masiva de la médula ósea y confundirse con una leucemia aguda. En casos de necrosis medular o fibrosis medular acompañante, en que no es posible obtener material suficiente en el aspirado

medular, necesario recurrir a la biopsia de médula ósea para diferenciar la leucemia de la aplasia medular.

Pronóstico y tratamiento de la Leucemia Aguda Linfoblástica

Factores pronósticos

Con los esquemas terapéuticos actuales, entre el 95 y el 98% de los pacientes alcanza con el tratamiento de inducción a las 4-5 semanas, RC, es decir, regresión de los signos y síntomas y restauración de la actividad medular sin células detectables al examen con microscopía convencional.

Alrededor del 70% se mantiene durante 5 años en la situación alcanzada después de recibir quimioterapia de consolidación y mantenimiento durante 2 años y aproximadamente el 95% se curan definitivamente de la enfermedad leucémica.

Una pequeña proporción (3%) presenta recidivas muy tardías y otra semejante (2%) tiene segundas neoplasias a lo largo de un periodo comprendido entre 3 y 20 años.

Dada la heterogeneidad de la enfermedad ha sido posible identificar, mediante estudios estadísticos de grandes series de pacientes, unos factores de riesgo o factores pronósticos; la identificación de estos ha permitido en los pacientes con menos factores de riesgo reducir la toxicidad del tratamiento y en los de mayor riesgo intensificar la terapia y ensayar nuevos tratamientos.

El tratamiento utilizado ha demostrado ser a lo largo de los años el de mayor influencia en el curso de la enfermedad y el causante de que algunos factores de riesgo con tratamientos de hace 15 o 20 años hayan perdido su influencia con los actuales¹⁵.

¹⁵ RUÍZ Arguelles G. J. "Fundamentos de Hematología". 2da Ed. Edit. Panamericana. México 2000. Pp. 383.

Grupos de riesgo

- Edad: la edad entre 1 y 9 años es la de mejor pronóstico seguida por la de 10 a 15 años. La edad inferior a un año confiere pronóstico más desfavorable.
- N.º inicial de leucocitos. Se considera como criterio de mayor riesgo las cifras por encima de $50 \times 10^9/L$, si bien es una variable continua.
- Características citogenéticas. Son indicativos de alto riesgo los casos con hipodiploidía (menos de 45 cromosomas), con t(4;11) o reordenamiento del gen en MLL y las formas con t(9;22) o función de genes BCR/ABL (también llamado cromosoma Ph⁺). Por el contrario, indican un pronóstico favorable el hallazgo de hiperdiploidía de 50 o más cromosomas y t(12;21) o función de genes TEL-AML1(11). Otras alteraciones cromosómicas.
- La rapidez de la respuesta al tratamiento inicial es un importante factor pronóstico y puede evaluarse de dos formas: la desaparición o persistencia de blastos circulantes tras siete días de quimioterapia con prednisona o la persistencia de blastos en aspirado de medula ósea el día 14 desde el inicio del tratamiento.
- La presencia de organomegalias abdominales, adenomegalias, masa mediastínica, infiltración del SNC así como el fenotipo T, tiene valor pronóstico cuando se realizan análisis univariantes, pero pierden este valor cuando se analizan por el sistema de variables múltiples.

Grupos de riesgo

La evaluación de los factores de riesgo conduce a la elaboración de un índice de riesgo en función de la presencia de factores favorables y desfavorables para el pronóstico. Este índice se utiliza para identificar grupos de riesgo con mayor o menor riesgo de recidivas y, en consecuencia para emplear distintas estrategias terapéuticas.

Los criterios para incluir a los pacientes en distintos grupos de riesgo varían según los centros o grupos cooperativos de tratamiento. Unos grupos emplean sistemas de puntuación y otros utilizan formulas matemáticas simplificadas por nomogramas, la finalidad básica es ajustar el tratamiento citostático a las necesidades de cada grupo y dar tratamientos menos intensivos o los grupos con menor riesgo más de recidivas y más intensificados a especialmente adaptados a grupos con mayor riesgo.

Tratamiento

Los protocolos de tratamiento de LAL vigentes cuatro componentes: inducción, consolidación con o sin intensificación, tratamiento sobre SNC y quimioterapia de continuación.

Tratamiento de inducción

Es común a todos los grupos de riesgo y con él pretende obtenerse, en un plazo de 4 a 5 semanas, una situación de RC. Previamente a su inicio deben instaurarse medidas de soporte como son un tratamiento antiinfeccioso energético en caso de que exista evidencia o sospecha de infección y profilaxis con trimetoprim-sulfametoxazol. A sí mismo administrarse hidratación intravenosa, alcalinización y alopurinol para asegurar la eliminación de los productos de la lisis tumoral, en especial en los casos con enfermedad tumoral extendida y leucocitosis elevada. El tratamiento de inducción incluye la administración de cuatro citostáticos: prednisona o prednisolona, vincristina, asparaginasa y daunorrubicina a lo largo de cuatro semanas, al mismo tiempo, se administran de 2 a 3 dosis intracraneales de metrotexato sólo o asociado con arabinósido de citosina (ARA-C) e hidrocortisona. En diversos protocolos se añaden otro u otros fármacos, que suelen ser ciclofosfamida, MTX, ARA-C o tenipósido.

-Quimioterapia de intensificación o consolidación

La finalidad es reducir la enfermedad mínima residual y ajustar la intensidad del tratamiento en relación con el riesgo de recidiva, según la clasificación previa en grupos de riesgo.

-Tratamiento sobre el SNC

Desde 1970 hasta mediados de los ochenta, el tratamiento convencional sobre el SNC consistía en la combinación de irradiación holocraneal y 5 o 6 dosis intracraneales de MTX administradas inmediatamente después de alcanzada la remisión. Con ello consiguió disminuir la tasa de recidivas neuromeningeas desde el 50% hasta menos del 10%. No obstante, las secuelas neurotóxicas, con efecto sobre las funciones intelectuales y el aumento de incidencia de segundas neoplasias en el área irradiada, llevaron a la búsqueda de métodos de tratamiento alternativo que excluyeran la irradiación craneal. Actualmente, se ha sustituido, en buena parte de pacientes, la irradiación intracraneal por quimioterapia asociada o no con MTX en altas dosis. El tratamiento intracraneal se inicia ya en el tratamiento de inducción y se prosigue en la fase de intensificación y consolidación para completarse en la quimioterapia de continuación. En algunas experiencias un total de 10 a 12 dosis de quimioterapia intracraneal triple (MTX, ARA-Ce hidrocortisona) administradas en el curso de los seis primeros meses de tratamiento es suficiente en el grupo de pacientes de menor riesgo, el número de dosis debe ser al menos de 12 en los de riesgo intermedio si se administran, a demás varias dosis de MTX intravenoso. en las formas de linfoma-leucemia de fenotipo T con leucocitosis elevadas, aún continua aconsejándose la administración de irradiación holocraneal después del tratamiento de consolidación, aunque no está clara su ventaja sobre la asociación de quimioterapia intracraneal y MTX en altas dosis¹⁶.

¹⁶ Diccionario de Especialidades Farmacéuticas. 48 Ed. Edit. Thomson PLM. Pp2644.

-Quimioterapia de continuación

Consiste en la administración de mercaptopurina en dosis diarias (50-60mg/m²) y MTX en dosis semanales durante un periodo comprendido entre 18 y 24 meses, dependiendo de la duración de los tratamientos de inducción y consolidación. En algunos protocolos de tratamiento como en el Pethema LAL-96 para pacientes con riesgo intermedio, se intercalan tratamientos cortos de "reinducción" con fármacos utilizados en el tratamiento de inducción (prednisona, vincristina y asparaginasa) durante los primeros meses de esa fase.

-Suspensión de la quimioterapia y recidivas tardías

Con los actuales protocolos de quimioterapia inicial intensiva no es necesario prolongar la quimioterapia más de dos años. Aproximadamente un 10% de los pacientes presenta recidivas durante el año siguiente de la suspensión y del 3 al 5% en el curso del segundo año. Después de 5 años en RC y tres desde la suspensión de la quimioterapia, son raras las recidivas (menos del 5%)

-Tratamientos de las recidivas

La recurrencia de una LAL siempre es un suceso grave. Los factores que más influyen en el curso posterior son la duración del periodo de remisión, la localización de la recidiva (medula, SNC, testes o en otro lugar) y el tratamiento que se emplee. Las recidivas medulares en el curso de los primeros 24 meses, incluidas las extramedulares, conllevan un alto riesgo mortal. Con tratamientos de inducción intensificados pueden obtenerse segundas remisiones en un 70-80% de poliquimioterapia intensiva puede conseguirse consolidar esta remisión. No obstante, con solo quimioterapia son contados los casos que alcanzan remisiones prolongadas, por lo que es preferible practicar un trasplante de medula ósea alogénico en los pacientes que dispongan de un donante adecuado, en los casos de recidiva precoz de SNC, además del tratamiento indicado, es preciso la administración de repetidos tratamientos intracraneales (MTX, ARA-C, hidrocortisona) durante las fases de inducción y consolidación. Si la recidiva afecta a los testículos debe aplicarse además del tratamiento sistémico,

irradiación de ambos testes. También en los casos de recidiva extramedular precoz preconizamos el TMO ya sea alogénico o autólogo en la segunda remisión.

En las recidivas medulares tardías (después de los 24 meses) es posible alcanzar una segunda remisión en un 90% de pacientes. No existe acuerdo sobre si el mejor tratamiento posterior es quimioterapia intensiva con ciclos alternantes o TMO. Con ambos procedimientos pueden alcanzarse remisiones prolongadas en un 40-50% de los pacientes, aunque mediante el TMO alogénico o autólogo puede reducirse el riesgo de nuevas recidivas. En las recidivas aisladas en SNC que acaecen después de suspender la quimioterapia aconsejamos una quimioterapia sistémica de inducción y de consolidación seguida de ciclos alternados de poliquimioterapia durante un año, junto con quimioterapia intracraneal de inducción y mantenimiento, y finalmente irradiación craneospinal al final del tratamiento. Con este procedimiento se han alcanzado remisiones prolongadas en más de 60% de pacientes. En las recidivas testiculares tardías, un tratamiento de inducción con irradiación testicular bilateral, seguido de tratamiento preventivo intratecal sobre SNC y quimioterapia de continuación durante un año, da lugar a segundas RC duraderas en más del 70% de pacientes.

-Efectos secundarios, secuelas y segundas neoplasias

Alrededor del 70% de los adolescentes con LAL tratados con protocolos de los años ochenta han curado de la enfermedad leucémica. Aunque la mayoría de ellos goza de buena salud y no presenta secuelas aparentes, otros padecen alteraciones causadas por toxicidad tardía de los tratamientos recibidos.

De los efectos tóxicos tardíos, los más preocupantes son los que afectan al SNC y las segundas neoplasias. Entre los primeros existen casos de encefalopatías con grave afectación de las de las capacidades intelectuales y alteraciones psicomotrices; otros más frecuentes, solo se traducen en discapacidades más moderadas para el aprendizaje. Aunque, en buena parte, se han atribuido a la irradiación craneal, no debe olvidarse la potencial toxicidad de las quimioterapias intratecales.

La aparición de segundas neoplasias, entre los 2 y los 20 años del diagnóstico de la leucemia, ha sido objeto de estudios recientes. Se calcula que el riesgo de desarrollar segundas neoplasias puede afectar al 5-10% de los pacientes curados de la leucemia. Es de destacar; especialmente, entre las segundas neoplasias, los tumores de SNC, LAM, carcinomas de parótida y de tiroides y osteosarcomas. De todos ellos, los de mejor pronóstico parecen ser los carcinomas, siempre que se practique de manera precoz un tratamiento quirúrgico correcto.

-Tratamiento de las LAL de células B

Las LAL de células B con morfología L3 y t o variante sólo suponen un 2-3% de las LAL en el niño. Clínicamente se caracterizan por la frecuencia con que se asocian con masas tumorales abdominales, infiltración del SNC y una ocupación incompleta de la médula ósea.

Leucemia Agua Linfoblástica en el adulto

Se denomina leucemia adulta linfoide cuando el paciente sobrepasa la edad de 15 años.

Aparte de una sintomatología inespecífica, común a todas las leucemias agudas, el examen físico demuestra en la mitad de los pacientes linfadenopatías, generalmente cervicales y esplenomegalia. En un 15% de todos los pacientes se detecta masa mediastínica, que en el 85% corresponde a fenotipo inmunológico T.

Las lesiones óseas, como el correspondiente dolor pseudoreumático y la infiltración testicular. Un 5-10% de pacientes muestran signos de afección neuromeningea, en forma de cefaleas, papiledema y parálisis de nervios craneales. Se consideran factores de riesgo asociados con la infiltración del SNC a) fenotipo T; b) la morfología L3 y c) una cifra leucocitaria inicial elevada. Un 2-3 % de pacientes sufren afección del SNC sin clínica manifiesta, lo cual se detecta únicamente por examen del LCR, prueba obligatoria al diagnóstico.

Un tercio de enfermos manifiesta mínimos signos de sangrado en el momento del diagnóstico, es importante destacar que un 5% tiene fibrinógeno inicial a 100mg/Dl que debe ser valorado cuidadosamente si en el tratamiento quimioterápico interviene la asparaginasa.

El 96% de los pacientes presenta una infiltración medular de blastos linfoides superior al 50% y, a diferencia de las LAM, no suelen apreciarse signos morfológicos dishemopoyéticos previos a toda terapéutica en la celularidad normal residual.

-Evaluación inicial y medidas generales

Antes de iniciar el tratamiento de la leucemia aguda Linfoblástica del adulto es indispensable conocer con prontitud las características clinicobiológicas iniciales que serán esenciales para establecer el pronóstico y para seleccionar el tipo y la secuencia del tratamiento. Estas características incluyen la edad, cifras de leucocitos, fenotipo inmunológico, cariotipo y, en determinadas situaciones, estudios de biología molecular. Esto es factible en la gran mayoría de centros que tratan hemopatías agudas. Por otra parte, cabe recordar que son pocas las urgencias terapéuticas en la LAL del adulto (masa mediastínica con síndrome de la vena cava superior; LAL-B madura con masa tumoral elevada), por lo que puede esperarse a conocer los resultados anteriores que, en general, estarán disponibles en 2-4 días.

Desde el momento del diagnóstico deben efectuarse las siguientes medidas terapéuticas generales: colocación de un catéter central, hidratación (en cantidad suficiente para asegurar una diuresis no inferior a 100ml/hora), alcalinización urinaria con bicarbonato y administración de alopurinol. A los pacientes con más de 50 años o antecedentes de cardiopatía es conveniente determinar la fracción de eyección del ventrículo izquierdo (mediante ventriculografía isotópica o ecografía) ya que si existe una contractilidad disminuida está contraindicada la administración antraciclínicos.

-Quimioterapia

Cabe distinguir varias fases: inducción a la remisión, consolidación o intensificación y mantenimiento. Durante estas fases se efectúa profilaxis de la leucemia en el sistema nervioso central (SNC)

-Inducción a la remisión

El objetivo de esta fase del tratamiento es conseguir la remisión completa (RC), es decir, un estado en el que el enfermo se halla en buen estado general, los recuentos hemoperiféricos son normales y no se detecta infiltración por linfoblastos con las técnicas convencionales. La combinación de citostáticos más utilizada incluye vincristina (VCR), prednisona (PDN) y un antraciclíco (en general daunorrubicina, DNR), a los que suele añadirse la L-asparginasa (ASP), todo ello durante 4-5 semanas. La adición de ASP no aumenta la tasa de RC pero parece prolongar su duración. Respecto a los glucocorticoides, pueden emplearse indistintamente PDN, metilprednisolona o dexametasona (DXM), aunque existen evidencias in vitro de que esta última tiene mayor eficacia antileucémica. No se han registrado diferencias en función del tipo de antraciclíco empleado (DNR, doxorubicina, epirubicina o idarubicina).

Con la pauta anterior se logra una tasa de RC del 70-85%. En un intento de aumentarla, en algunos estudios se ha añadido ciclofosfamida (CFM) o arabinósido de citosina (ARA-C) al tratamiento de inducción. Aunque no se ha logrado incrementar la tasa de RC, es probable que estos fármacos hayan determinado una prolongación de su duración.

Recientemente, algunos grupos han administrados una pauta que incluye un antraciclíco y ARA-C a dosis altas, seguidos de quimioterapia de inducción convencional. La tasa de RC no ha variado sustancialmente y la toxicidad ha sido mayor por lo que esta opción no debe considerarse la elección.

Con las pautas habituales del tratamiento de la LAL se registra una mortalidad en la inducción del 10%, la cual varía ampliamente con la edad (inferior al 5% en

adultos jóvenes y un 20-30% en pacientes de más de 60 años). La causa más frecuente de la muerte son las infecciones, sobre todo fúngicas (en especial frecuentes en caso de neutropenia prolongada durante el periodo de inducción). En un 10-15% de pacientes la LAL es refractaria al tratamiento. En estos enfermos raramente se consiguen remisiones estables con otras pautas de tratamiento, por lo que, en caso de lograrlas, debe efectuarse un trasplante de progenitores hemopoyéticos (TPH) con la mayor prontitud posible.

-Tratamiento de consolidación/intensificación.

Con este término se engloba un conjunto de tratamientos destinados a disminuir o eliminar la leucemia residual presente en los pacientes en RC por criterios convencionales.

Estas medidas incluyen la administración de quimioterapia a altas dosis, el empleo de nuevas combinaciones de fármacos o la readministración del tratamiento de inducción. El TPH también puede considerarse como un tratamiento de intensificación.

Aunque no existen evidencias concluyentes sobre el beneficio del tratamiento de intensificación con quimioterapia a altas dosis, con su inclusión en las modernas pautas de tratamiento la duración de la RC se ha prolongado respecto a controles históricos. Los citostáticos más empleados durante la consolidación son el metrotexato (MTX) a altas dosis con rescate con ácido folínico y altas dosis de ARA-C. Ambos fármacos tienen eficacia demostrada en las LAL-T y en la LAL-B madura. Su utilidad en el resto de LAL es más dudosa y no son eficaces en la LAL con cromosoma Philadelphia (LAL Ph). Estos dos fármacos, cuando se administran a altas dosis, constituyen un sistema eficaz de profilaxis de la leucemia en el SNC al atravesar la barrera hematoencefálica. En las pautas que emplean MTX a altas dosis y ADAC durante la fase de intensificación, la probabilidad de supervivencia libre de enfermedad prolongada se sitúa en el 35-40%.

Además del MTX y el ARA-C a altas dosis, en la fase de intensificación suelen administrarse otros citostáticos con actividad antileucémica reconocida, como el etopósido, tenipósido, vindesina, mitoxantrona y mercaptopurina, entre otros. Un ejemplo de ellos es la pauta de consolidación del protocolo LAL-93 del grupo cooperativo español PETHEMA (Programa de Estudio y Tratamiento de las Hemopatías Malignas).

-Profilaxis de la leucemia en el SNC

La leucemia en el SNC se detecta clínicamente en un 5% de adultos en el momento del diagnóstico, frecuencia que es especialmente elevada en las LAL-T (8-10%) y las LAL-B maduras (10-15%). En esta situación debe administrarse quimioterapia intratecal (en general triple, con MTX, ARA-C y DXM o hidrocortisona) cada 3-4 días desde el inicio del tratamiento de inducción, hasta eliminar la infiltración blástica en el LCR. En este momento, se administran dos ciclos adicionales de quimioterapia intratecal. Es así mismo esencial administrar MTX y ARA-C a altas dosis durante la consolidación.

La profilaxis de la leucemia en el SNC debe formar parte de cualquier estrategia terapéutica de la LAL del adulto, ya que, al igual que ocurre con los niños, si no se efectúa, la tasa de recaídas en el SNC es elevada (30%). Existen tres medidas eficaces de profilaxis de la leucemia en el SNC: el tratamiento triple intratecal, el tratamiento con altas dosis de MTX y ADAC por vía I.V y la radioterapia holocraneal. La profilaxis de la leucemia en el SNC debe comenzar en la fase de inducción y continúa durante la consolidación y el periodo de mantenimiento. La inclusión del tratamiento con dosis elevadas de MTX y ARA-C, junto con la quimioterapia intratecal, han llevado a plantear la necesidad de eliminar la radioterapia holocraneal, actitud que se lleva a cabo en un gran número de protocolos actuales de tratamiento de LAL, sin que ello haya determinado una variación en las tasas de recaída en el SNC, que se sitúan en el 6-8% de los adultos con LAL. Sin embargo, es posible que la radioterapia sea necesario en

algunas situaciones en las que la probabilidad de recaída neuromeningea sea elevada, como sería el caso de LAL-T hiperleucocitósicas.

La toxicidad de la profilaxis de la leucemia en el SNC es baja en los adultos, y se limita a reacciones febriles, aracnoiditis y, muy ocasionalmente, leucoencefalopatía. En cambio y a diferencia de los niños, no suelen registrarse trastornos de la atención y del aprendizaje y tampoco se ha descrito una mayor frecuencia de tumores cerebrales.

-Tratamiento de mantenimiento

La finalidad de esta fase es eliminar la leucemia residual que pueda existir después del tratamiento de consolidación/intensificación. En la LAL del adulto no está bien establecido cuales son el tipo y la duración óptimos del tratamiento de mantenimiento. Con todo, su utilidad es indudable, ya que en los protocolos que se ha omitido este tratamiento la tasa de recaídas ha sido mayor. En la mayoría de protocolos se efectúa el tratamiento clásicamente administrado en la LAL infantil, que consiste en la combinación de de MP diaria, con MTX semanal que suele prolongarse hasta los dos años de RC continuada.

Existen evidencias recientes de que la intensidad de dosis adecuada de MP reduce el número de recaídas. El valor de administrar ciclos de quimioterapia de reinducción es discutible y en varios estudios aleatorizados, no ha comportado una prolongación de la supervivencia libre de enfermedad (SLE)

Es probable que la duración del tratamiento de mantenimiento deba individualizarse en función del tipo de la LAL (2-3 años para la LAL común, un año, un año para LAL-T e incluso puede omitirse en la LAL-B madura) y de la persistencia de enfermedad residual mínima (ERM).

-Trasplante de progenitores hemopoyéticos

En el tratamiento de la LAL del adulto el TPH debe considerarse como una estrategia de tratamiento de intensificación destinada a eliminar la leucemia residual. Para la minoría de adultos con LAL de riesgo estándar el TPH debe considerarse como un tratamiento de rescate.

-Trasplante de progenitores hemopoyéticos alogénico a partir de hermano histocompatible

En análisis procedentes de registros multicéntricos, se ha constatado una mejoría progresiva de los resultados del TPH alogénico a partir de un hermano histocompatible efectuado en primera RC. Ello se debe sobre todo a la reducción de la mortalidad relacionada con el trasplante, que en la actualidad es del 20-25%. La probabilidad de recaída se sitúa entre el 20y el 30%. Al igual que ocurre en otras hemopatías, esta tasa es menor en los pacientes que han sufrido una enfermedad del injerto contra la leucemia. La probabilidad de SLE para el TPH alogénico a partir de hermano HLA idéntico es del 50% en todos los registros multicéntricos. Cuando el TPH se efectúa en segunda o ulteriores RC, la tasa de recaídas es mayor (45-50%).

-Trasplante de progenitores hemopoyéticos alogénico a partir de donante no emparentado (DNE)

Constituye una alternativa empleada cada vez con más frecuencia en casos de LAL de muy alto riesgo y edad relativamente joven. A pesar de tratarse de un tratamiento eficaz (tasa de recaídas del 20-25%), en el momento actual la mortalidad es todavía muy alta (alrededor del 50%), con lo que la SLE es del 35-40%.

-Trasplante de progenitores hemopoyéticos autogénico

Constituye una alternativa terapéutica muy atractiva, ya que puede efectuarse a gran cantidad de pacientes (hasta los 65 años de edad o más), debido a que tiene una mortalidad baja (2-8%). Sin embargo, la tasa de recaídas es alta (50-60%), debido a la falta del efecto del injerto contra la leucemia, la falta de erradicación de la enfermedad residual en el receptor y a la reinfusión de células leucémicas en el inóculo. Con todo este último mecanismo debe ser poco importante, habida cuenta que la tasa de recidivas no varía de forma significativa al efectuar una depuración o purgado del producto a infundir. La probabilidad de SLE es del 40-45% cuando se efectúa en primera RC, proporción que es claramente inferior (20-25%) si se practica en segunda o posteriores RC.

Para intentar disminuir la elevada tasa de recaídas se han intentado varios procedimientos: el purgado in vitro de los progenitores hemopoyéticos (PH) a infundir, la administración de tratamiento de mantenimiento después del TPH autogénico, la administración PH de la sangre periférica, ya que están menos contaminados de células leucémicas¹⁷.

¹⁷ VIVES Corrons. J.L. "Hematología Clínica". 4ta Ed. Edit. Harcourt. España 2001. Pp. 790.

OBJETIVOS

Objetivo general

- Identificar si las intervenciones que realiza el personal de enfermería mejoran la calidad de vida de los pacientes adolescentes con diagnóstico de Leucemia Aguda Linfoblástica en etapa terminal en un Hospital de tercer nivel en los servicios de pediatría y Hematología en el periodo de octubre a abril del 2011?

Objetivos específicos

- Identificar los conocimientos que los pacientes tienen acerca de su enfermedad.
- Determinar la satisfacción de los pacientes después de las intervenciones de enfermería.
- Identificar la orientación-enseñanza que enfermería proporciona a los familiares en relación a los cuidados del paciente.
- Conocer los deseos que tienen los pacientes al salir del hospital.

HIPÓTESIS CAUSAL

Las intervenciones del profesional de enfermería mejoran la calidad de vida de los pacientes adolescentes con Leucemia Aguda Linfoblástica en etapa terminal.

DISEÑO DE ESTUDIO

Tipo de estudio: Cualitativo

Manipulación de variables: Cédula que identifica las intervenciones que enfermería realiza en los pacientes con leucemia.

Direccionalidad: Prospectiva

Según el periodo y secuencia del estudio: Transversal

Según el análisis y alcance de los resultados: Descriptivos; se pretende conocer si las intervenciones de enfermería mejoran la calidad de los pacientes adolescentes con leucemia en etapa terminal.

Universo: 40 pacientes adolescentes con diagnóstico

Población: 40 pacientes hombres y mujeres que tengan entre 10 y 20 años, que se encuentren en etapa terminal de su enfermedad.

Fórmula:
$$n = \frac{z^2 pq N}{Ne^2 + z^2 pq}$$

Z: nivel de confianza

N: población

P: probabilidad a favor

q: probabilidad en contra

e: error de estimación

n: tamaño de muestra

Muestra: 36 adolescentes

Tipo de muestreo: Aleatorio sistemático

Criterios de inclusión: Hombres y mujeres que tengan entre 10 y 20 años que se encuentren en etapa terminal de la leucemia y que puedan contestar directamente las preguntas.

Criterios de exclusión: Menores de 10 años y mayores de 20 años, que no puedan contestar la cédula, que no cursen la etapa terminal de la leucemia y que no se encuentre su cuidador principal. Dentro de mi universo de 40 pacientes, 4 tuvieron que ser excluidos por no encontrarse en etapa terminal en el periodo que fueron aplicadas las cédulas por lo tanto fueron aplicadas 36.

RECURSOS

- Humanos: Proporcionar calidez, confianza, seguridad, conocimiento, veracidad, honestidad, apoyo, etc.
- Financieros: Auspiciado por la alumna integrante del equipo.
- Materiales: Papel, tinta, lápices, plumas, copias, impresiones, gomas, etc.
- Tecnológicos: Computadora, Internet, Impresora, Scanner, Teléfono, celular, etc.
- Bibliográficos: Revistas científicas, libros, Bibliotecas, Bibliotecas virtuales, Artículos científicos, Investigaciones de Instituciones y Páginas especializadas.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO: Descriptivo: Estadística descriptiva se refiere a la recolección, presentación, descripción, análisis e interpretación de una colección de datos. Esencialmente consiste en resumir éstos con uno o dos elementos de información de las medidas descriptivas (moda, mediana, media) que caracterizan la totalidad de los mismos.

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES:

VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS:

VARIABLE	DEFINICION	INDICADORES	NIVEL DE MEDICION
Edad	Es el tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la fecha.	Años	Escalar
Genero	Características sexual definitoria de una persona	Mujer Hombre	Nominal
Ocupación	Trabajo, oficio, profesión o empleo.	Ama de casa Empleado Estudiante Desempleado	Nominal
Estado civil	Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.	Soltero Casado Viudo Unión libre Divorciado	Nominal
Religión	Creencias en un dios específico.	Católica Cristiana Testigo de Jehová Otros	Nominal
Nivel socioeconómico	Recursos económicos y sociales con que cuenta una persona	Bajo Medio Alto	Ordinal
Escolaridad	Grado de estudio cursado.	Kínder Primaria Secundaria Preparatoria Universidad	Ordinal
Lugar de procedencia	Lugar de nacimiento.	Estado Ciudad País	Nominal

VARIABLES DE ESTUDIO:

Intervenciones de enfermería

DEFINICION	DIMENSION	INDICADORES	NIVEL DE MEDICION
Cualquier tratamiento, basado sobre el juicio y el conocimiento clínico, que una enfermera realiza para realzar resultados sobre el cliente.	Incluyen aspectos -Fisiológicos -Psicológicos -Sociales Hay intervenciones para el tratamiento de la enfermedad, su prevención y la promoción de la salud. No están diseñadas solo para los individuos también contemplan a la familia y la comunidad.	NIC Clasificación de Intervenciones de Enfermería.	Nominal

Calidad de vida

DEFINICION	DIMENSION	INDICADORES	NIVEL DE MEDICION
Término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida 'objetivas' y un alto grado de bienestar 'subjetivo', y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades.	-Factores materiales -Factores ambientales -Factores de relacionamiento -Política Gubernamental -Bienestar subjetivo	Indicadores de calidad	Escalar

Paciente en etapa terminal

DEFINICION	DIMENSION	INDICADORES	NIVEL DE MEDICION
Persona que sufre una enfermedad irreversible, cuya muerte se espera ocurra a pesar de todos los esfuerzos, es decir, está en el proceso final de su vida, viviendo de acuerdo a sus circunstancias individuales, familiares, socioculturales y las de su entorno.	<ul style="list-style-type: none"> -Características Físicas Psicológicas Sociales -Necesidades Fisiológicas Psicológicas Socioculturales Espirituales 	Estadios de la neoplasia	Nominal

Adolescente

DEFINICION	DIMENSION	INDICADORES	NIVEL DE MEDICION
Etapa de la vida que se caracteriza por un continuo crecimiento, pues es la transición entre la infancia o edad escolar y la edad adulta.	<ul style="list-style-type: none"> -Sexualidad -Cambios Físicos -Psicológicos -Sociales -Problemas de la adolescencia -Modalidades de satisfacción 	-Años	Escalar

INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA DE ACUERDO A DOMINIOS DE LA NANDA

Dominio 2 Nutrición ¹⁸

- Crear un ambiente placentero durante la comida.
- Colocar orinales y el equipo sucio fuera de la vista.
- Proporcionar alivio adecuado para el dolor antes de la comida.
- Facilitar la higiene bucal después de las comidas.
- Sentar al paciente durante la comida para inducir sensación de placer y relajación.
- Preguntar al paciente sus preferencias en los alimentos.
- Establecer los alimentos según lo prefiera.
- Evitar distraer al paciente durante la deglución.
- Animar a los padres o familiares que alimenten al paciente.
- Atender las posibles causas reversibles: estreñimiento, gastritis principalmente por los opiodes.

Dominio 3 Eliminación e intercambio

- Atender las posibles causas reversibles: estreñimiento, gastritis principalmente por los opiodes.
- Ministrar medicamentos para el estreñimiento

¹⁸ LUIS R. Teresa. Diagnósticos Enfermeros. Edit. Elsevier. España. 2005. 299pp.

Dominio 5 Percepción y cognición

- Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- Determinar la aceptación del cuidador de su papel.
- Animar al cuidador a que asuma su responsabilidad.
- Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente.
- Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo.

Dominio 9 Afrontamiento/tolerancia al estrés

- Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo.
- Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.
- Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias.
- Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases de sentimiento.
- Tratar al individuo con respeto y dignidad.
- Utilizar la comunicación terapéutica para establecer confianza y demostrar empatía.
- Animar a participar en interacciones con miembros de la familia, amigos y demás.
- Proporcionar privacidad y momentos de tranquilidad para actividades espirituales.
- Proporcionar música, literatura o programas de radio o t. v.
- Técnicas de relajación y distracción.
- Animar al pte y a la familia a compartir los sentimientos sobre la muerte.
- Apoyar al pte y a la familia en los estados de pena.
- Maximizar frecuentes periodos de descanso.
- Quedarse físicamente cerca del pte atemorizado.
- Incluir a la familia en las decisiones y actividades de cuidados.

- Mostrar interés en el pte.
- Hacer preguntas o utilizar frases que animen a expresar sentimientos, pensamientos y preocupaciones.
- Mostrar conciencia y sensibilidad a las emociones.

Dominio 10 Principios vitales

- Control de las náuseas.
- Abstenerse de forzar el tratamiento.
- Cumplir con los deseos del paciente.
- Cumplir con las órdenes de no resucitar.
- Control del dolor

Dominio 11 Seguridad

- Manejo ambiental
- Colocar barandales.
- Minimizar peligros.
- Identificar riesgos (físicos, biológicos y químicos).
- Proteger intimidad.
- Confidencialidad de información sanitaria del pte.

Dominio 12 Confort

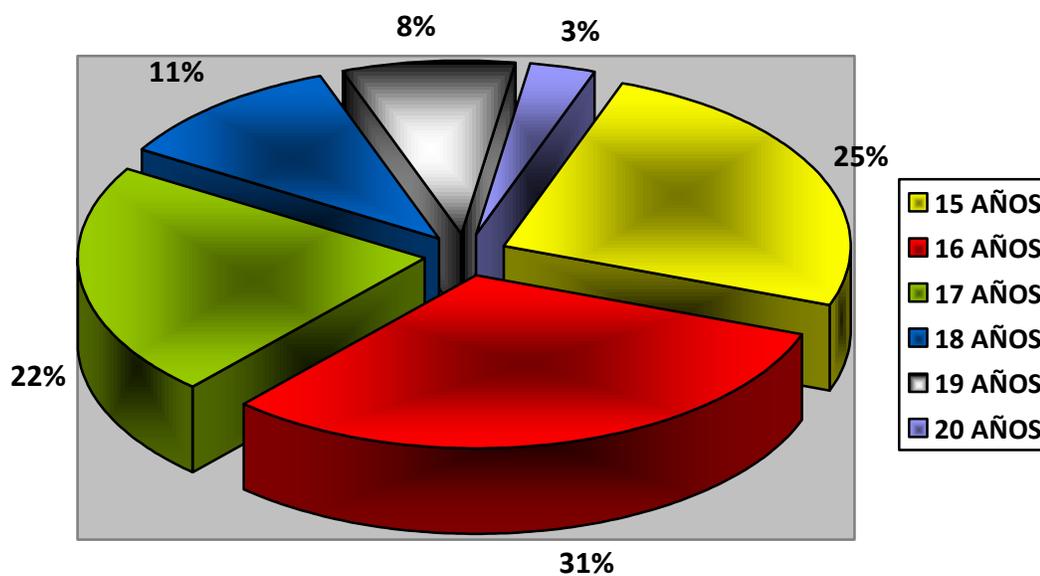
- Ayudar con el baño.
- Realizar el baño con el agua a una temperatura agradable.
- Ayudar con el cuidado perianal.
- Aplicar crema hidratante en la piel.
- Ofrecer lavado de manos después de ir al baño o antes de la comida.
- Inspeccionar el estado de la piel durante el baño.
- Cambio de posición.
- Mejorar el sueño.
- Observar la necesidad por parte de dispositivos de adaptación para la higiene personal, vestirse, arreglo personal, aseo y alimentarse.
- Proporcionar los objetos deseados (desodorante, cepillo y jabón).
- Mantener sábanas limpias y estiradas.
- Disminuir ruidos nocturnos.¹⁹

¹⁹ BULECHEK M. Gloria, Clasificación de Intervenciones de Enfermería, Ed. Elsevier. 4ta Ed. España. 2005. 1072pp.

TABULACIÓN

<u>EDAD /AÑOS</u>	<u>FRECUENCIA</u>	<u>PORCENTAJE</u>
15	9	25%
16	11	31 %
17	8	22 %
18	4	11%
19	3	8%
20	1	3%
TOTAL	36	100%

EDAD DE LOS ADOLESCENTES



MEDIDAS DE TENDENCIA CENTRAL

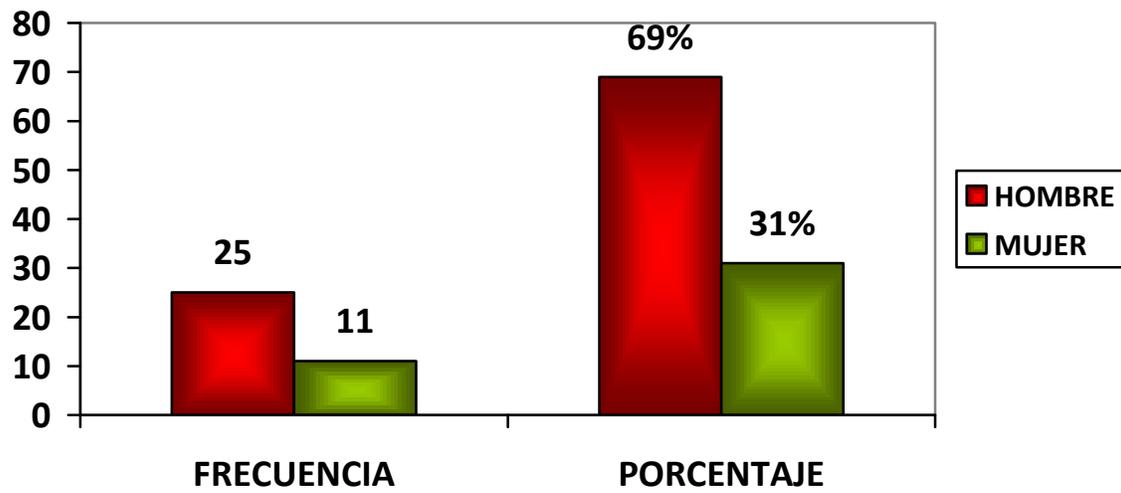
MODA: 16

MEDIA: 17.5

MEDIANA: 17.5

<u>GENERO</u>	<u>FRECUENCIA</u>	<u>PORCENTAJE</u>
HOMBRE	25	69 %
MUJER	11	31 %
TOTAL	36	100 %

GENERO



<u>ESTADO CIVIL</u>	<u>FRECUENCIA</u>	<u>PORCENTAJE</u>
SOLTERO (A)	33	92 %
CASADO (A)	1	3 %
UNION LIBRE	2	5 %
TOTAL	36	100%

ESTADO CIVIL

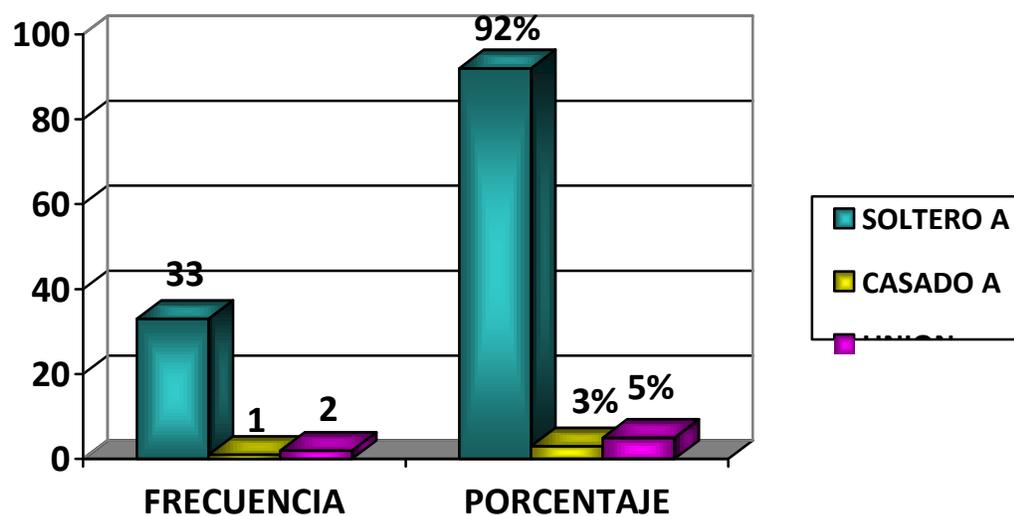


TABLA 4. ESCOLARIDAD		
SECUNDARIA	19	53%
PREPARATORIA	11	30%
UNIVERSIDAD	6	17 %
TOTAL	36	100 %

ESCOLARIDAD

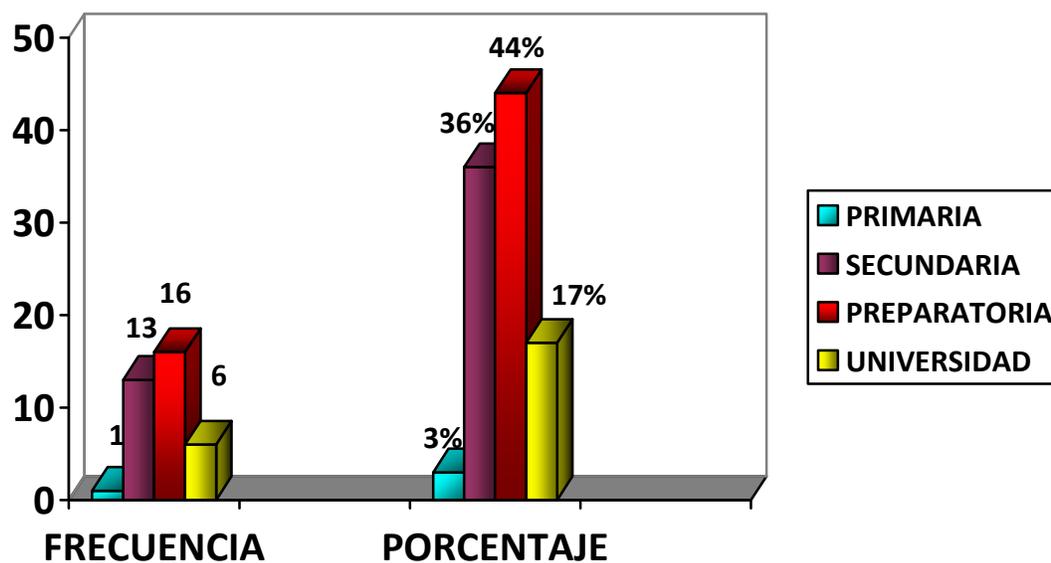


TABLA 5. OCUPACIÓN		
ESTUDIANTES	26	72%
EMPLEADOS	10	28%
TOTAL	36	100%

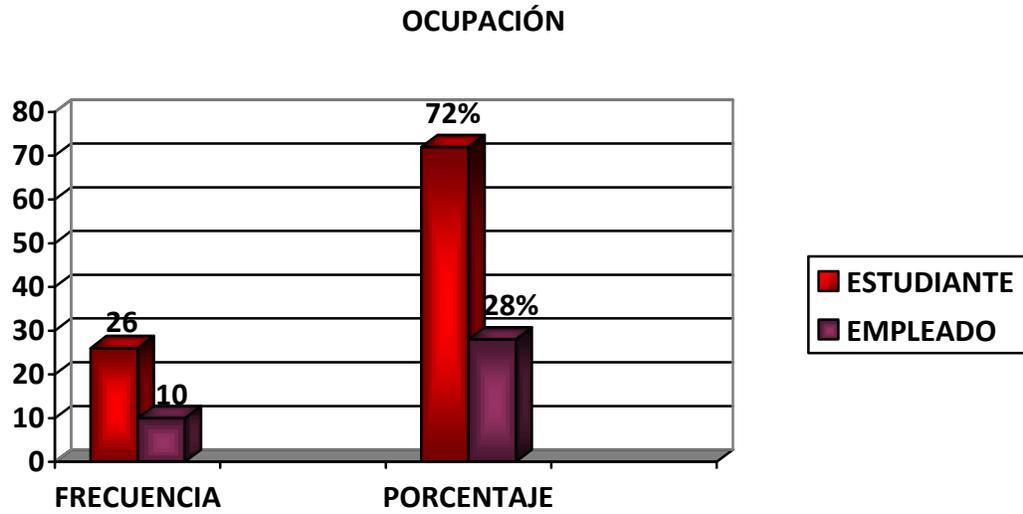


TABLA 6. LUGAR DE PROCEDENCIA		
ESTADO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
GUERRERO	11	31%
HIDALGO	5	14%
EDO DE MÉXICO	7	19%
PUEBLA	4	11%
TLAXCALA	3	8%
OAXACA	2	6%
MORELOS	4	11%
TOTAL	36	100%

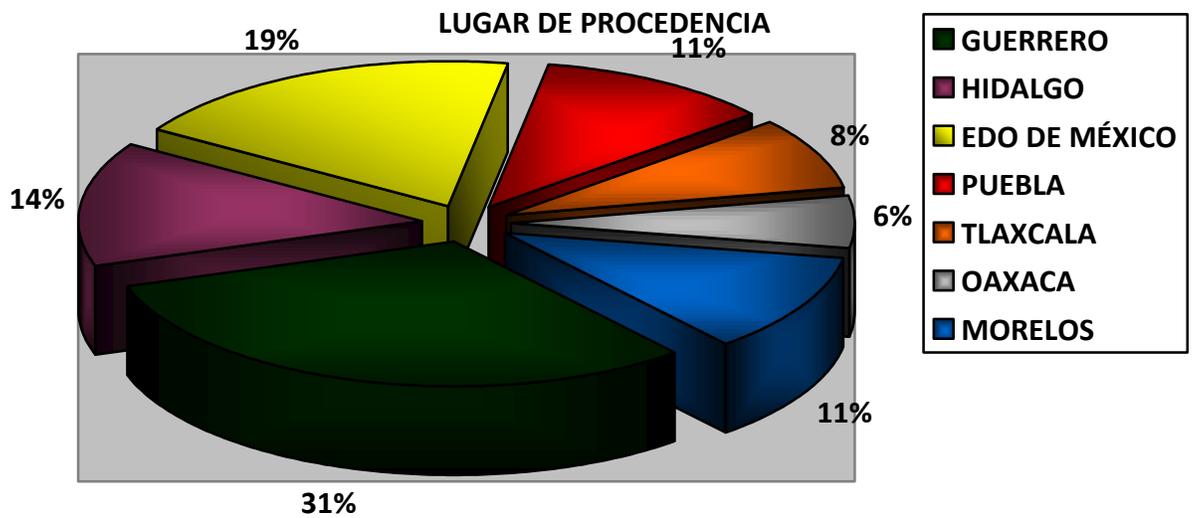


TABLA 7. RELIGIÓN		
CATOLICA	33	92%
CRISTIANA	3	8%
TOTAL	36	100%

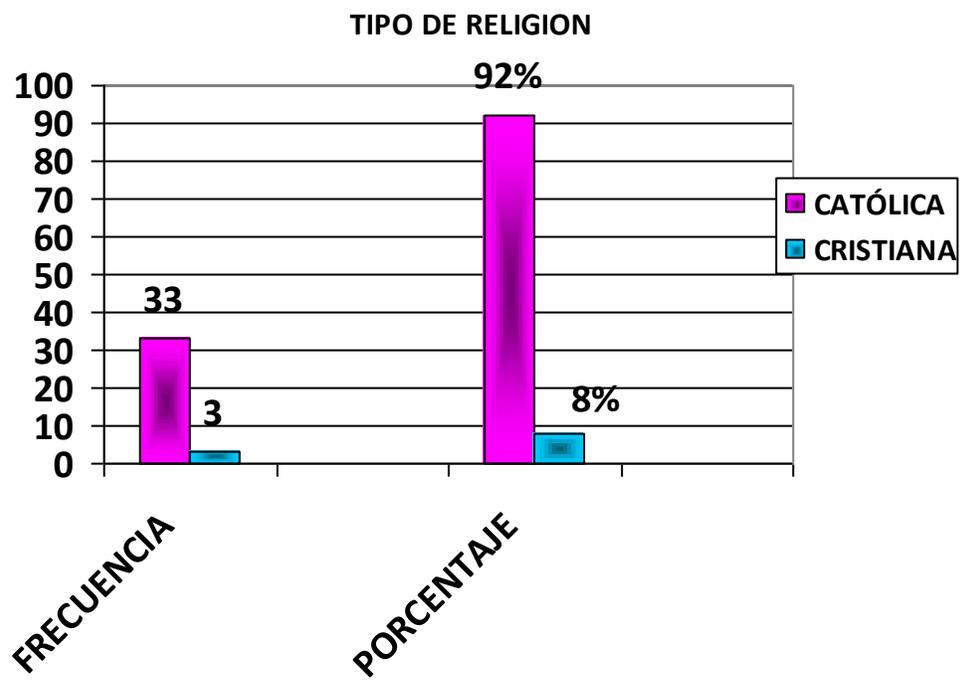


TABLA 8. CUIDADOR PRINCIPAL		
MADRE	32	89%
PADRE	3	8%
HERMANA	1	3%
TOTAL	36	100%

CUIDADOR PRINCIPAL

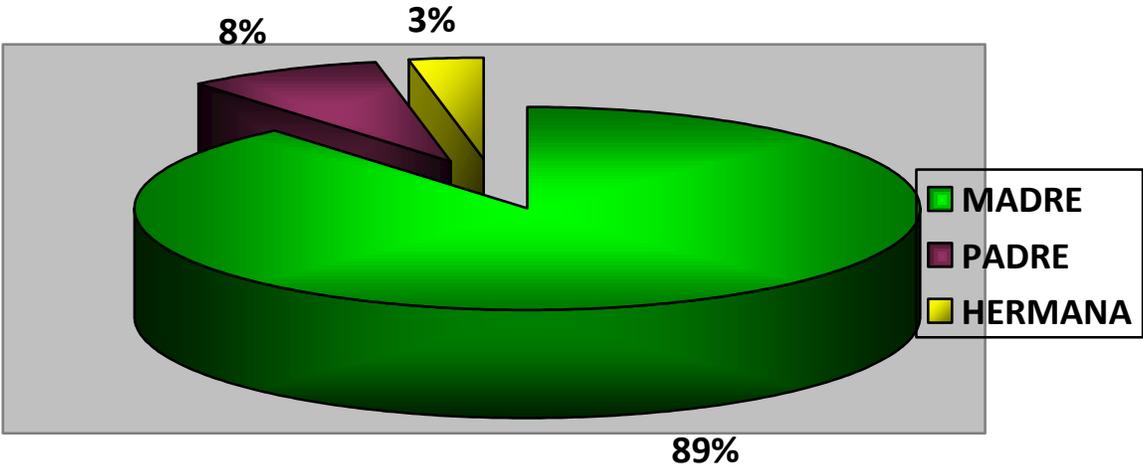


TABLA 9. ¿CONOCES TU ENFERMEDAD?		
SI	36	100%
NO	0	0%
TOTAL	36	100%

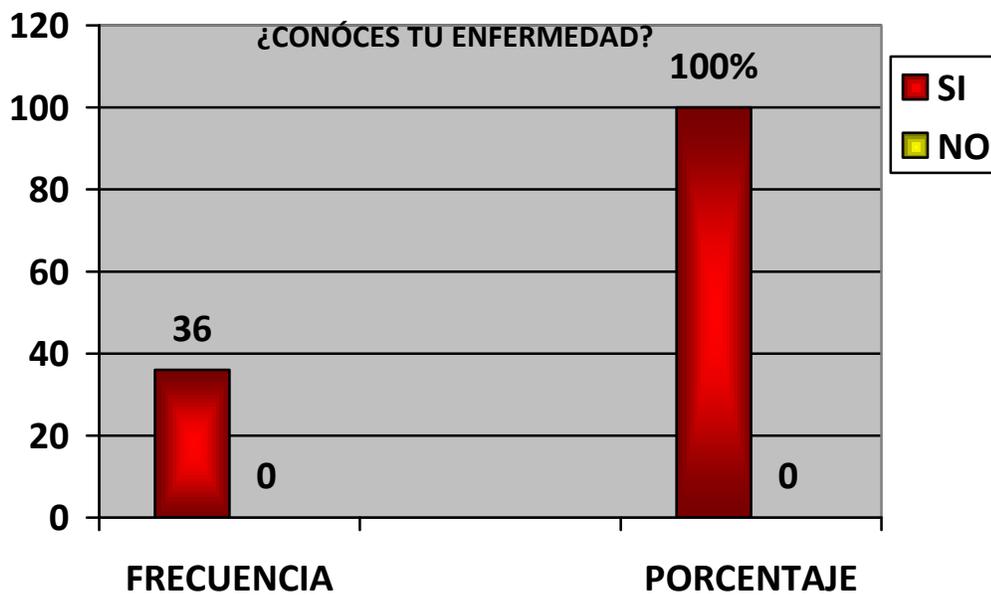


TABLA 10. ¿LA ENFERMERA RESPETA TUS CREENCIAS?		
SI	36	100%
NO	0	0%
TOTAL	36	100%

¿LA ENFERMERA RESPETA TUS CREENCIAS?

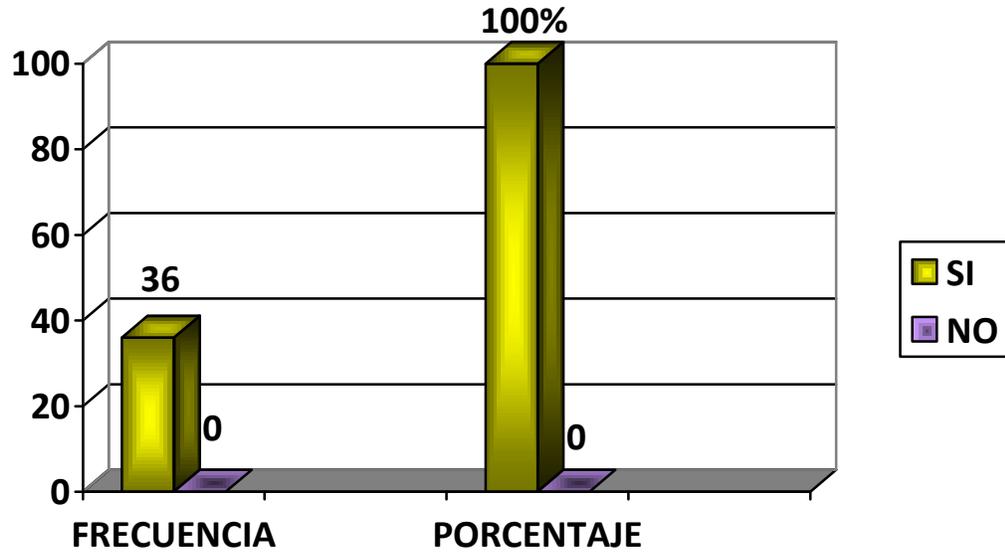


TABLA 11. ¿LA ENFERMERA LE HA ENSEÑADO A TU FAMILIAR COMO REALIZAR TU BAÑO?		
SI	36	100%
NO	0	0%
TOTAL	36	100%

¿LA ENFERMERA LE HA ENSEÑADO A TU FAMILIAR COMO REALIZAR TU BAÑO?
100%

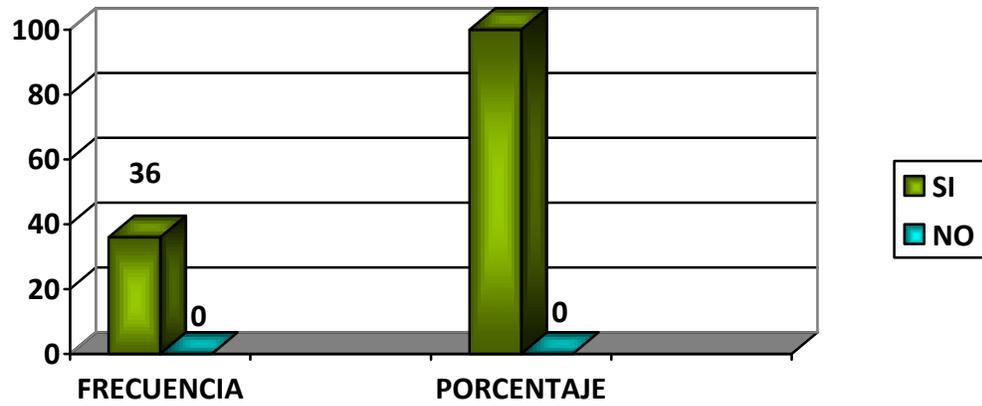


TABLA 12. ¿TU ENFERMERA LE HA ENSEÑADO A TU FAMILIAR COMO MANEJAR TUS HECES FECALES?		
SI	31	86%
NO	5	14%
TOTAL	36	100%

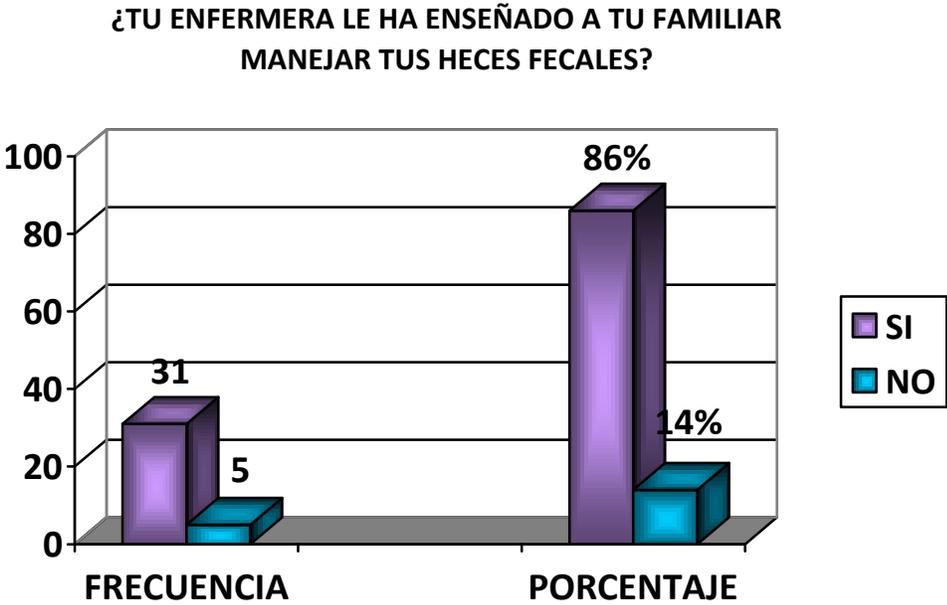


TABLA 13. ¿RESPETA TU PRIVACIDAD E INDIVIDUALIDAD?		
SI	36	100%
NO	0	0%
TOTAL	36	100%

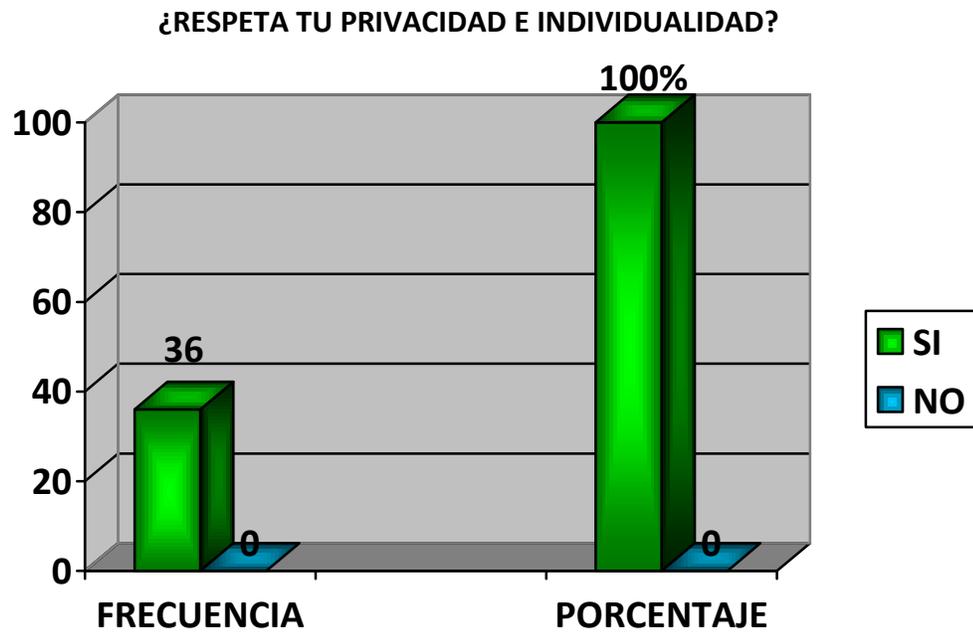


TABLA 14. ¿LA ENFERMERA LE HA ENSEÑADO A TU FAMILIAR COMO CUIDAR TU PIEL?		
SI	36	100%
NO	0	0%
TOTAL	36	100%

¿LA ENFERMERA LE HA ENSEÑADO A TU FAMILIAR COMO CUIDAR TU PIEL?

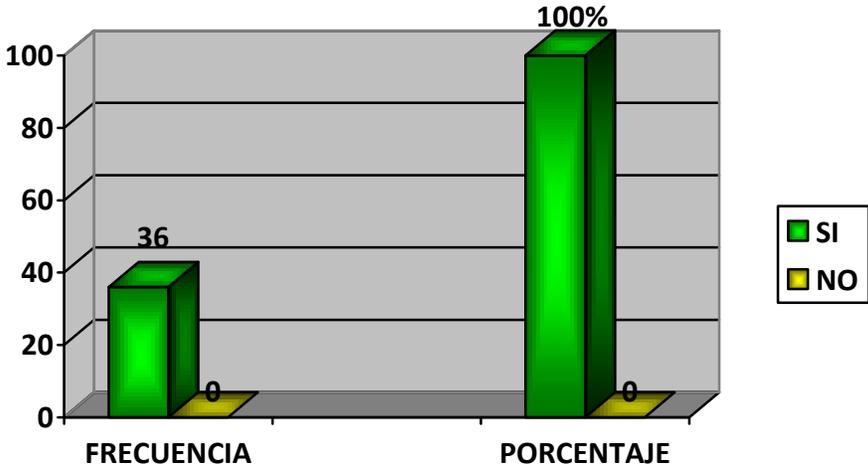


TABLA 15. ¿LA ENFERMERA TE EXPLICA LOS PROCEDIMIENTOS QUE TE REALIZA?		
SI	33	92%
NO	0	0%
A VECES	3	8%
TOTAL	36	100%

¿LA ENFERMERA TE EXPLICA LOS PROCEDIMIENTOS QUE TE REALIZA?

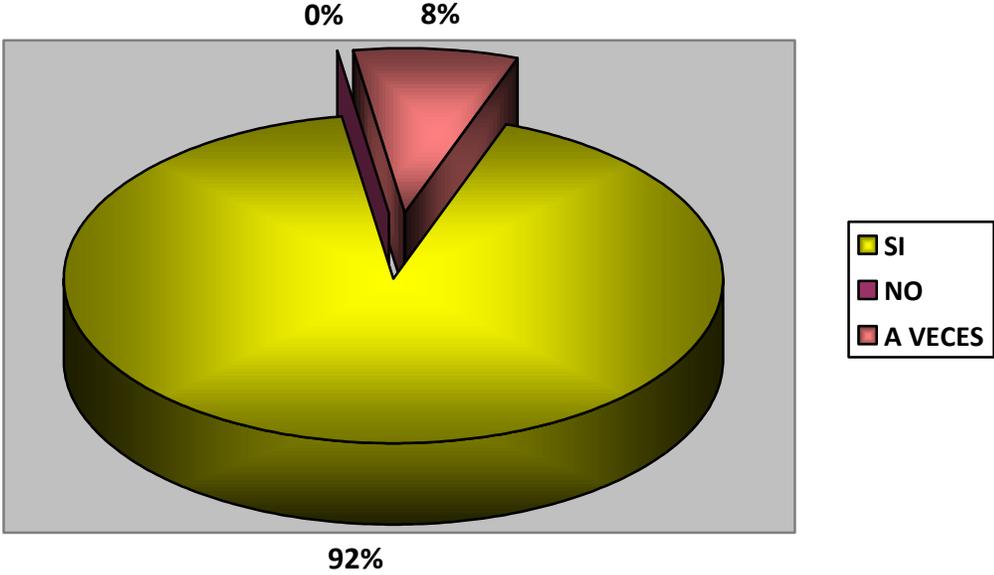


TABLA 16. ¿LA ENFERMERA SE PREOCUPA POR QUE TU HABITACIÓN SE HA CÓMODA DURANTE TU SUEÑO?		
SI	29	80%
NO	1	3%
A VECES	6	17%
TOTAL	36	100%

¿LA ENFERMERA SE PREOCUPA POR QUE TU HABITACIÓN SE HA CÓMODA DURANTE SU SUEÑO?

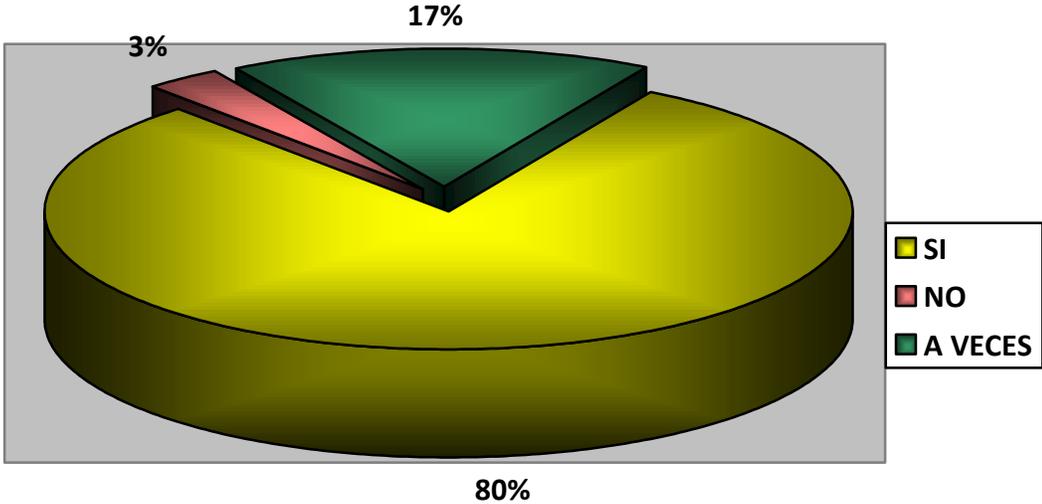


TABLA 17. ¿TE ASELA LA BOCA ANTES DE CONSUMIR TUS ALIMENTOS?		
SI	10	28%
NO	16	44%
A VECES	10	28%
TOTAL	36	100%

¿TE ASELA LA BOCA ANTES DE CONSUMIR TUS ALIMENTOS?

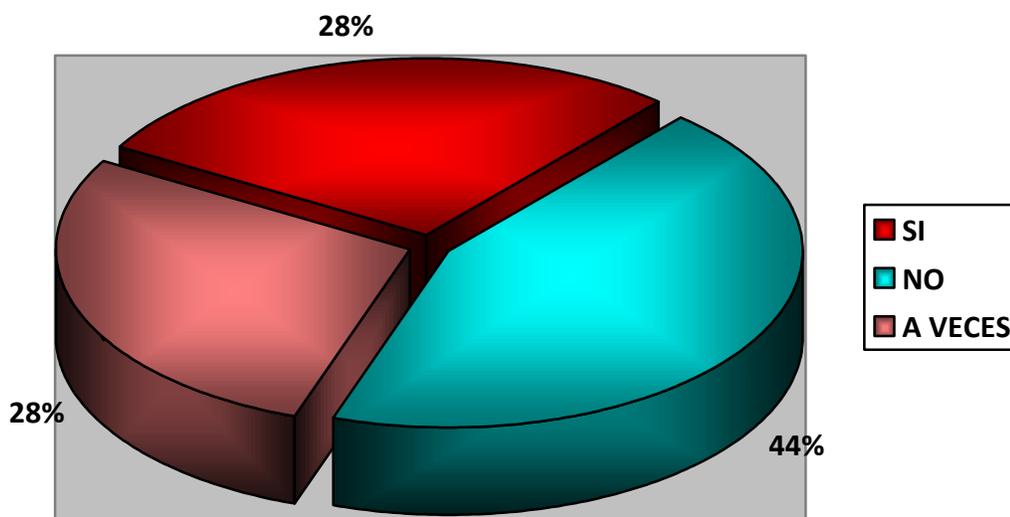


TABLA 18. ¿TU ENFERMERA SE PREOCUPA POR TU ESTADO DE ANIMO?		
SI	25	69%
NO	2	6%
A VECES	9	25%
TOTAL	36	100%

¿TU ENFERMERA SE PREOCUPA POR TU ESTADO DE ANIMO?

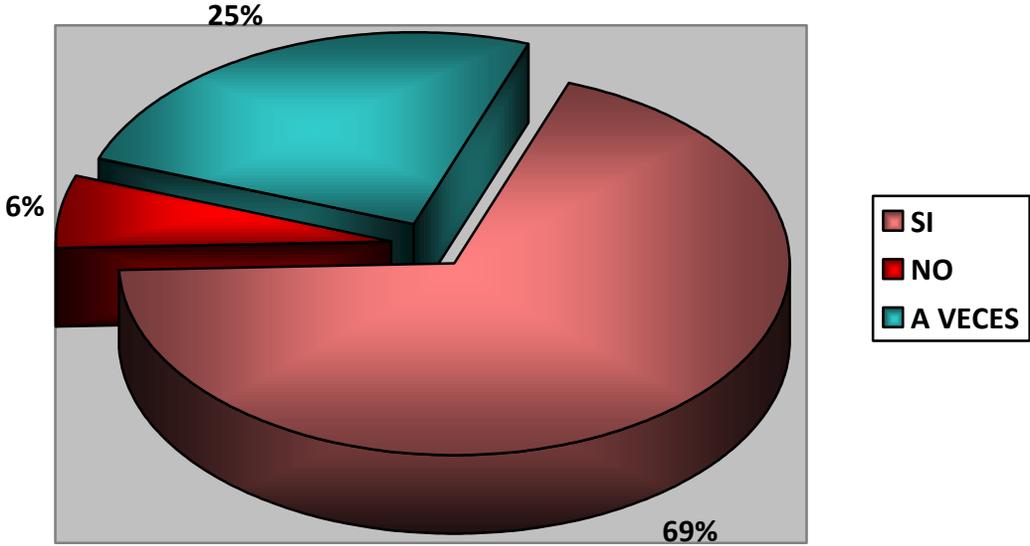


TABLA 19. ¿COLOCA LOS BARANDALES DE TU CAMA?		
SI	32	89%
NO	0	0%
A VECES	4	11%
TOTAL	36	100%

¿COLOCA LOS BARANDALES DE TU CAMA?

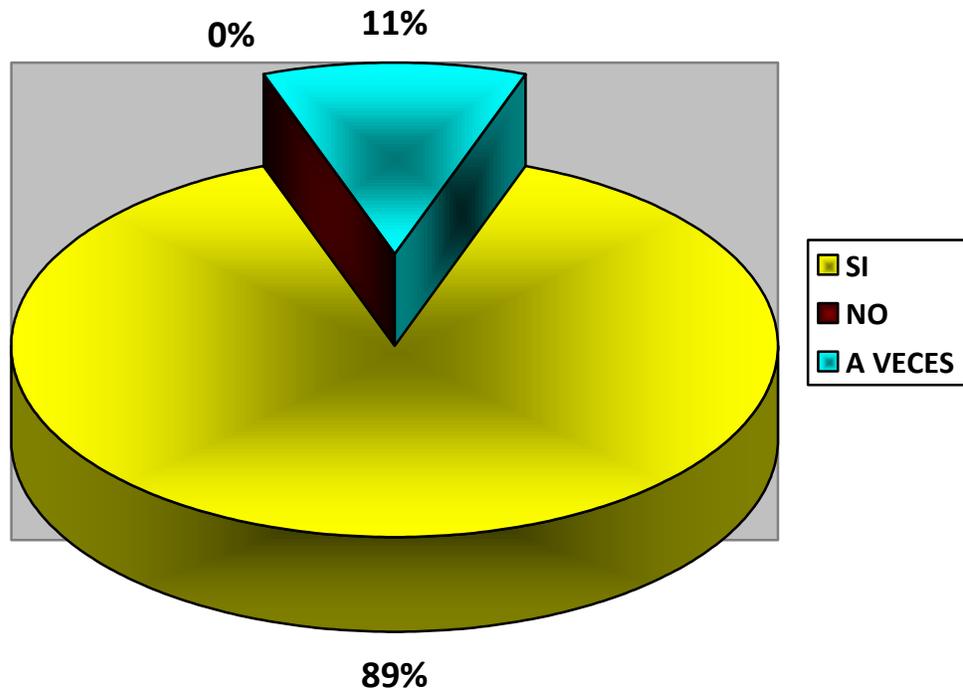


TABLA 20. ¿TE ADMINISTRAS TUS MEDICAMENTOS PARA EL DOLOR?		
SI	36	100%
NO	0	0%
A VECES	0	0%
TOTAL	36	100%

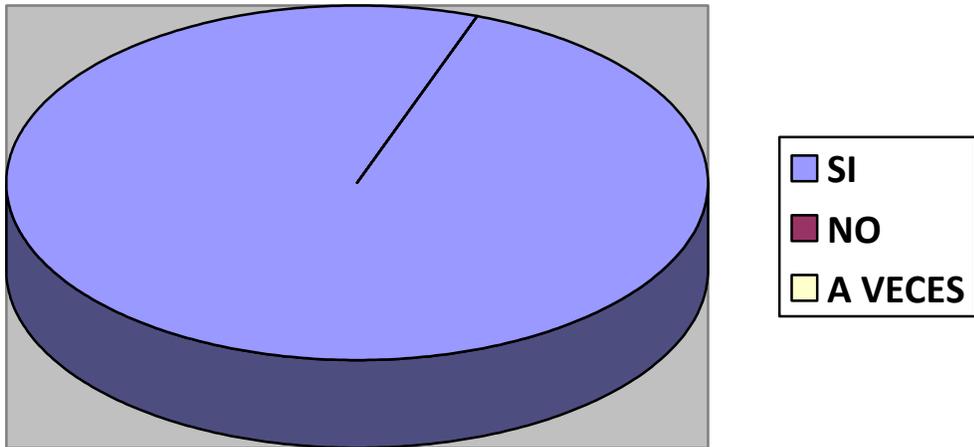


TABLA 21. ¿RESPETA TUS GUSTOS ALIMENTICIOS?		
SI	31	86%
NO	0	0%
A VECES	5	14%
TOTAL	36	100%

¿RESPETA TUS GUSTOS ALIMENTICIOS?

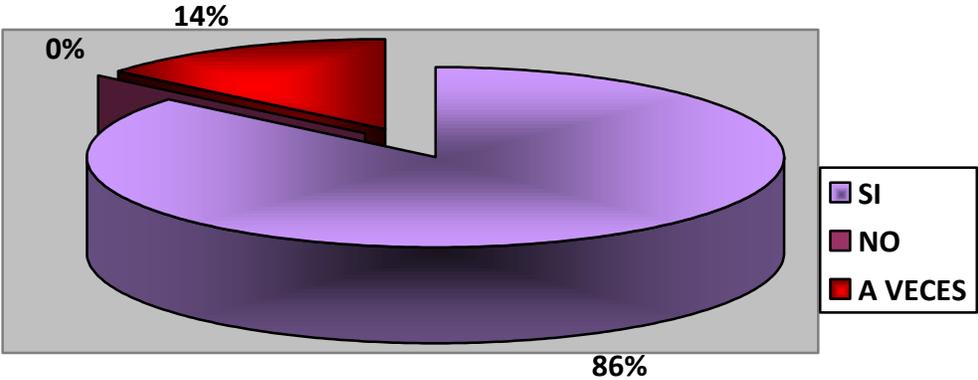


TABLA 22. ¿MANTIENE EN BUENAS CONDICIONES TU CAMA?		
SI	32	89%
NO	0	0%
A VECES	4	11%
TOTAL	36	100%

¿MANTIENE EN BUENAS CONDICIONES TU CAMA?

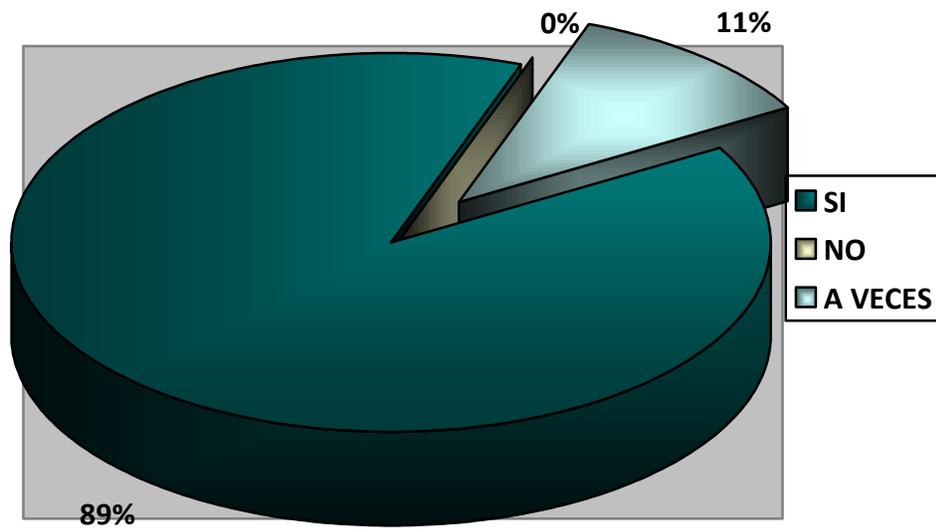


TABLA 23. ¿REALIZAS ALGUNA ACTIVIDAD RECREATIVA DENTRO DEL SERVICIO?		
SI	4	11%
NO	26	72%
A VECES	6	17%
TOTAL	36	100%

¿REALIZAS ALGUNA ACTIVIDAD RECREATIVA DENTRO DEL SERVICIO?

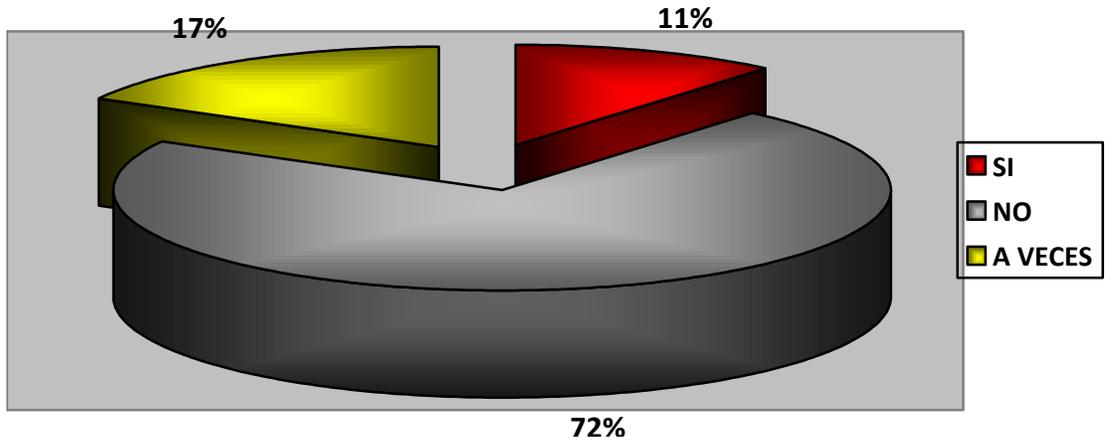


TABLA 24. ¿TE MANTIENE HIDRATADO?		
SI	36	100%
NO	0	0%
A VECES	0	0%
TOTAL	36	100%

¿TE MANTIENE HIDRATADO?

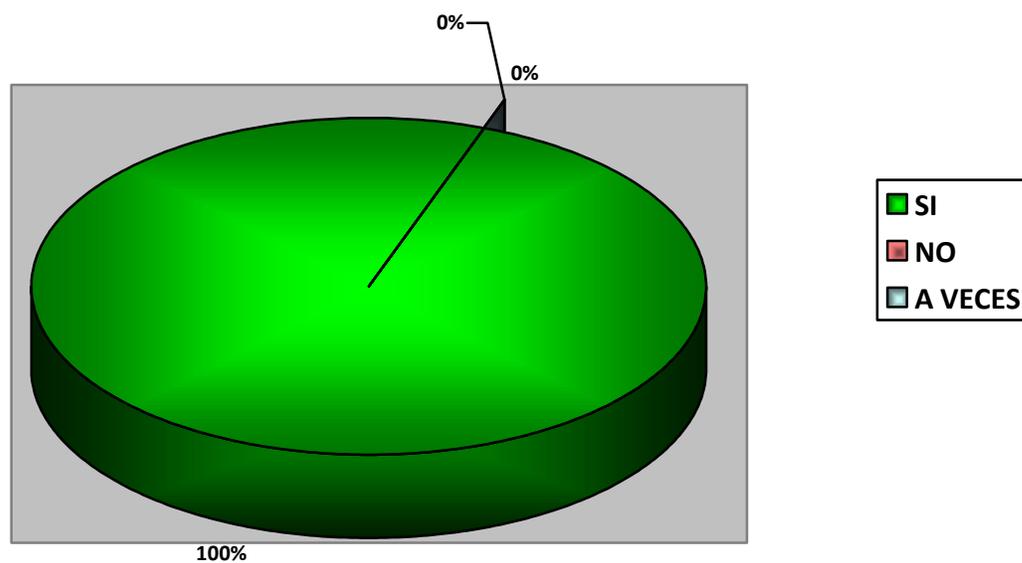


TABLA 25. ¿LA ENFERMERA TE ADMINISTRA TUS MEDICAMENTOS PARA LAS NAUSEAS?		
SI	36	100%
NO	0	0%
A VECES	0	0%
TOTAL	36	100%

¿LA ENFERMERA TE ADIMINISTRA TUS MEDICAMENTOS PARA LAS NÁUSEAS?

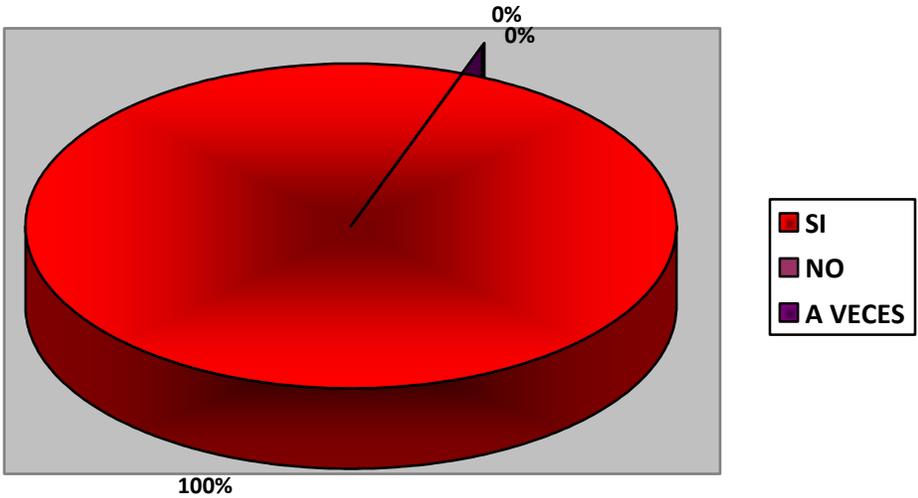


TABLA 26. ¿EDUCA A TUS FAMILIARES PARA REALIZARTE MASAJES (ABDOMINALES, PIES, MANOS Y ESPALDA)?		
SI	16	44%
NO	6	17%
A VECES	14	39%
TOTAL	36	100%

¿EDUCA A TUS FAMILIARES PARA REALIZAR MASAJES (ABDOMINALES, PIES, MANOS Y ESPALDA)

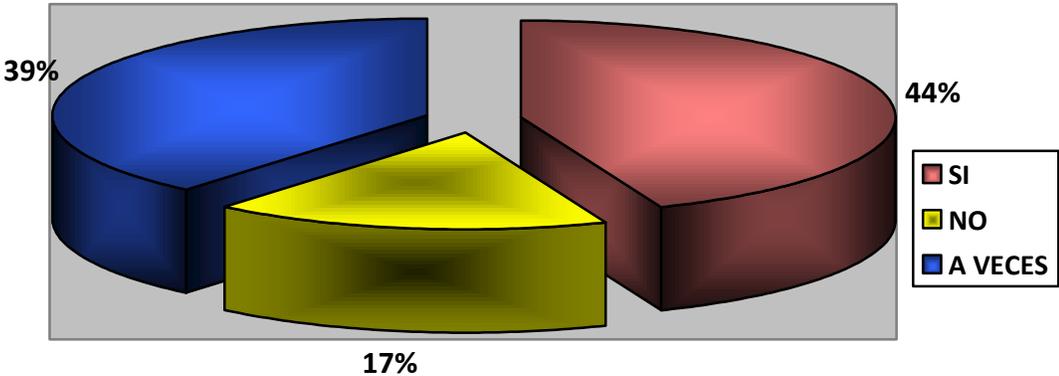


TABLA 27. ¿ESCUCHA TUS MIEDOS?		
SI	33	92%
NO	0	0%
A VECES	3	8%
TOTAL	36	100%

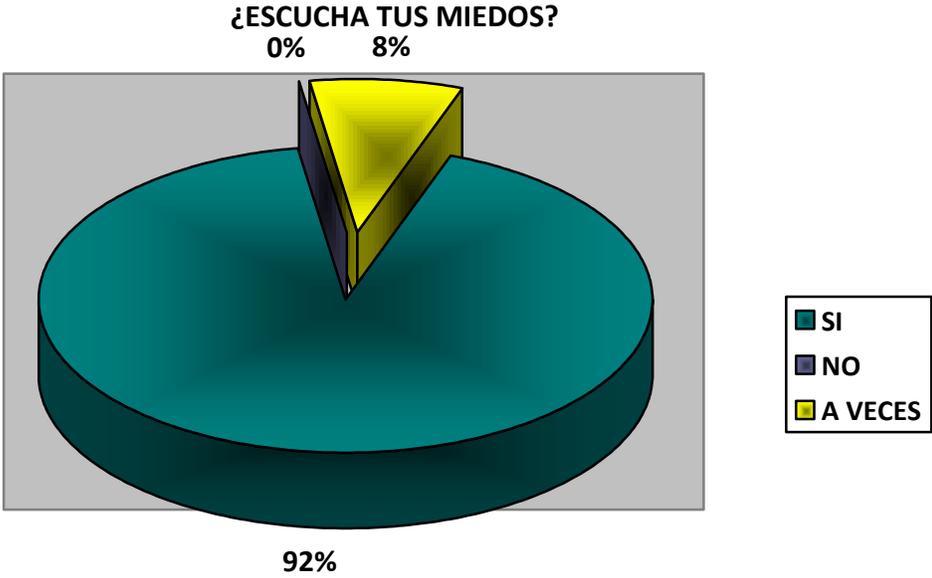


TABLA 28. ¿TE CAMBIA DE POSICIÓN CONTINUAMENTE?		
SI	34	94%
NO	0	0%
A VECES	2	6%
TOTAL	36	100%

¿TE CAMBIA DE POSICIÓN CONTINUAMENTE?

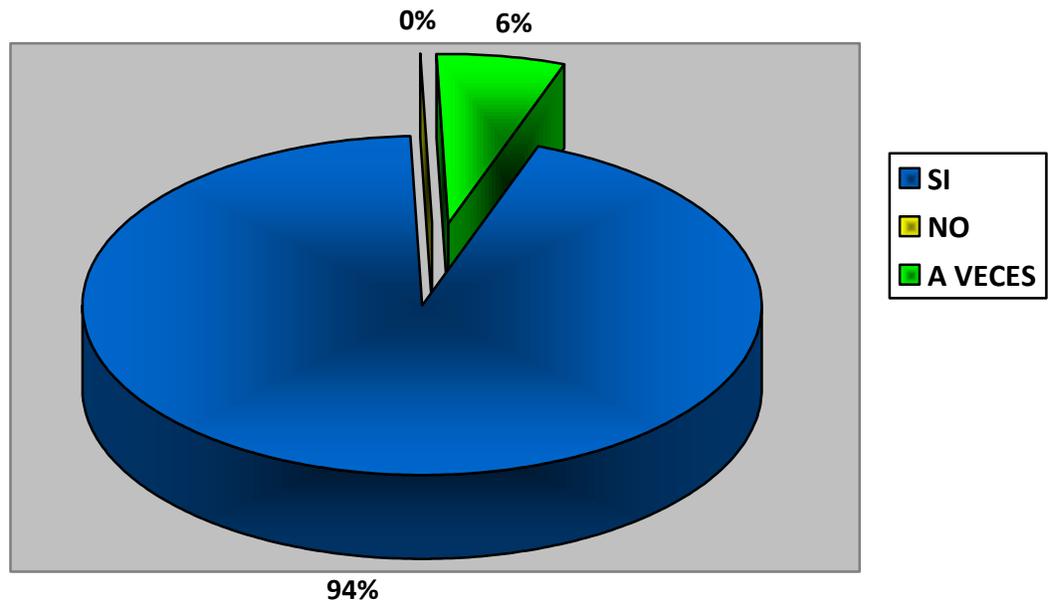


TABLA 29. ¿HAS NOTADO ALGUNA MOLESTIA CUANDO LA ENFERMERA TE REALIZA ALGÚN CUIDADO?		
SI	0	0%
NO	34	94%
A VECES	2	6%
TOTAL	36	100%

¿HAS NOTADO ALGUNA MOLESTIA CUANDO LA ENFERMERA TE REALIZA ALGÚN CUIDADO?

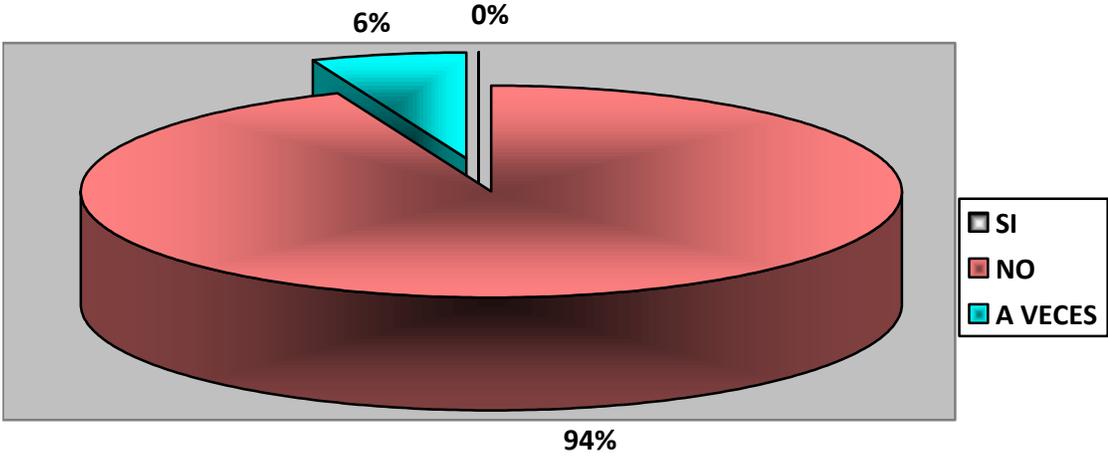


TABLA 30. ¿LA ENFERMERA TE BRINDA SEGURIDAD CUANDO TE REALIZA LOS CUIDADOS?		
SI	36	100%
NO	0	0%
A VECES	0	0%
TOTAL	36	100%

¿LA ENFERMERA TE BRINDA SEGURIDAD CUANDO TE REALIZA LOS CUIDADOS?

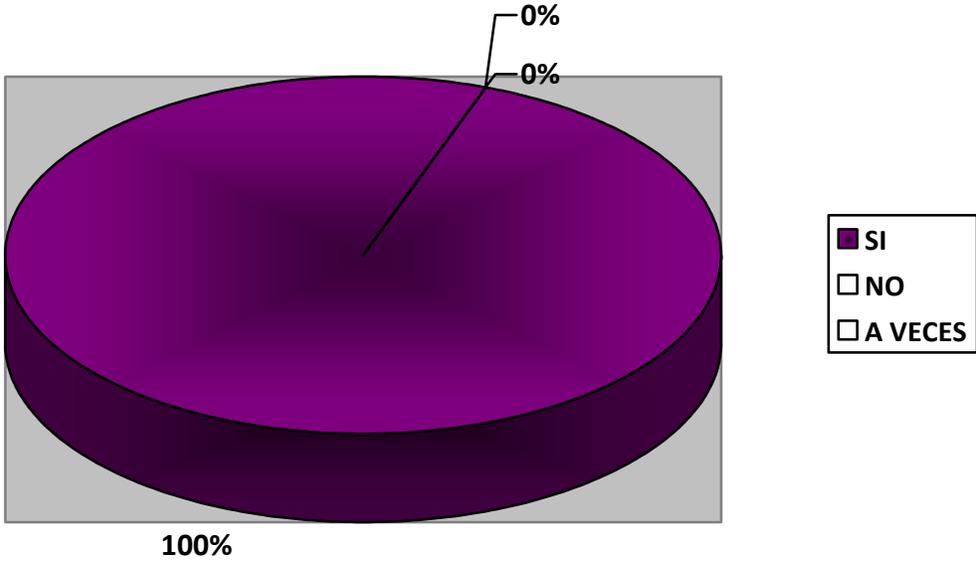


TABLA 31. ¿QUÉ TE GUSTARÍA HACER SALIENDO DEL HOSPITAL?		
VIAJAR Y CONOCER OTROS LUGARES	2	5%
VISITAR ALGUNA IGLESIA	4	11%
ESTAR CON LA FAMILIA	15	42%
ORGANIZAR UNA FIESTA	1	3%
IR A LUGAR DE ORIGEN	13	36
IR A ALGÚN PARQUE DE DIVERSIÓN	1	3%
TOTAL	36	100%

¿QUÉ TE GUSTARÍA HACER SALIENDO DEL HOSPITAL?

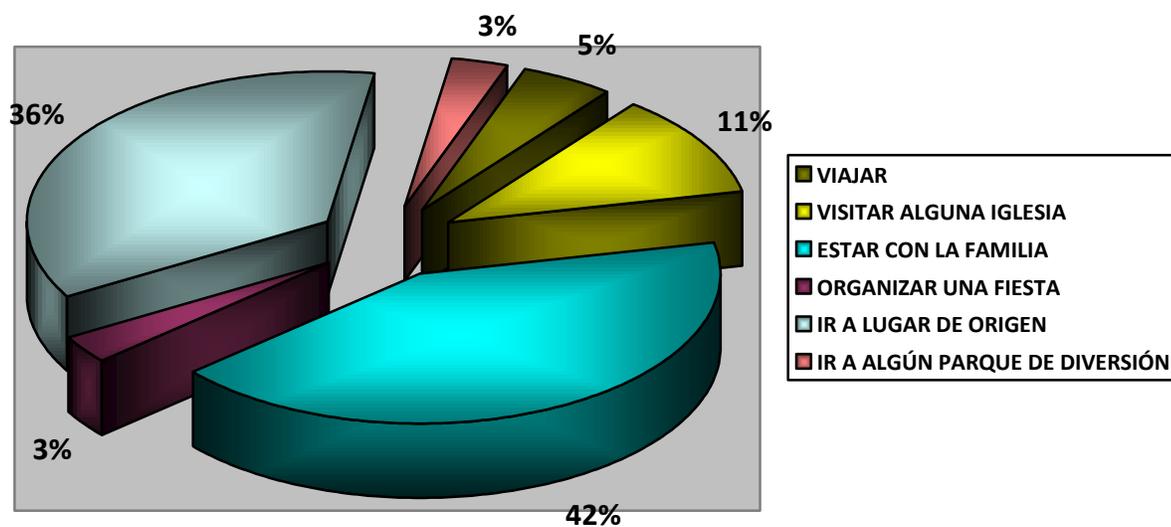


TABLA 32. ¿QUÉ ES PARA TI UNA PÉRDIDA (POR EJEMPLO DE UN FAMILIAR, MASCOTA U OBJETO)?		
PROCESO DIFÍCIL DE ASIMILAR	7	19%
TRISTEZA	6	17%
DOLOR MUY GRANDE	17	47%
GANAS DE GOLPEAR A ALGUIÉN	1	3%
PARTE DEL CICLO DE LA VIDA	3	8%
LLAMADO DIVINO	2	6%
TOTAL	36	100%

¿QUÉ ES PARA TI UNA PÉRDIDA (POR EJEMPLO DE UN FAMILIAR, MASCOTA U OBJETO)

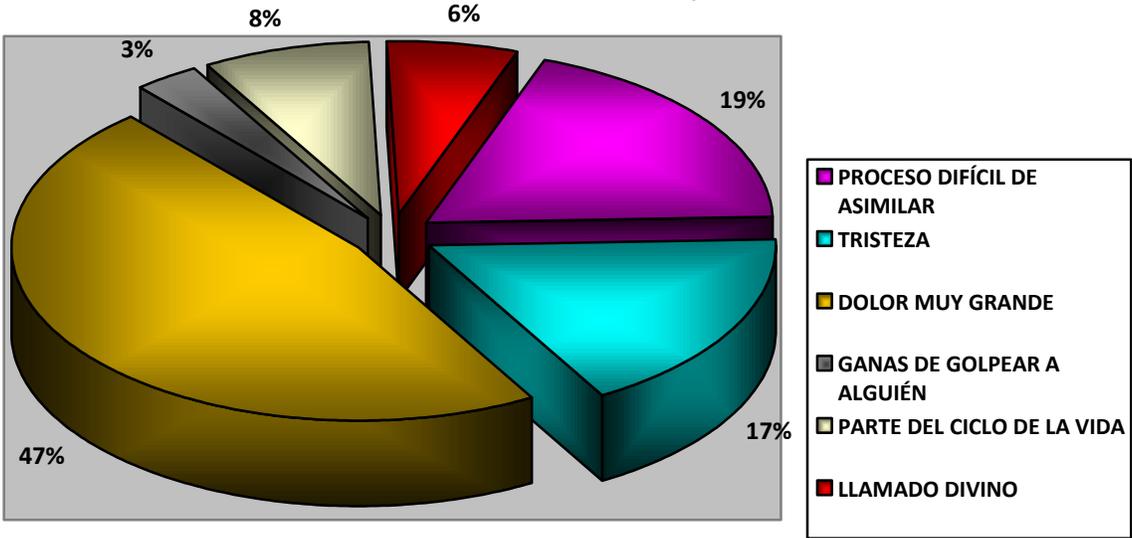
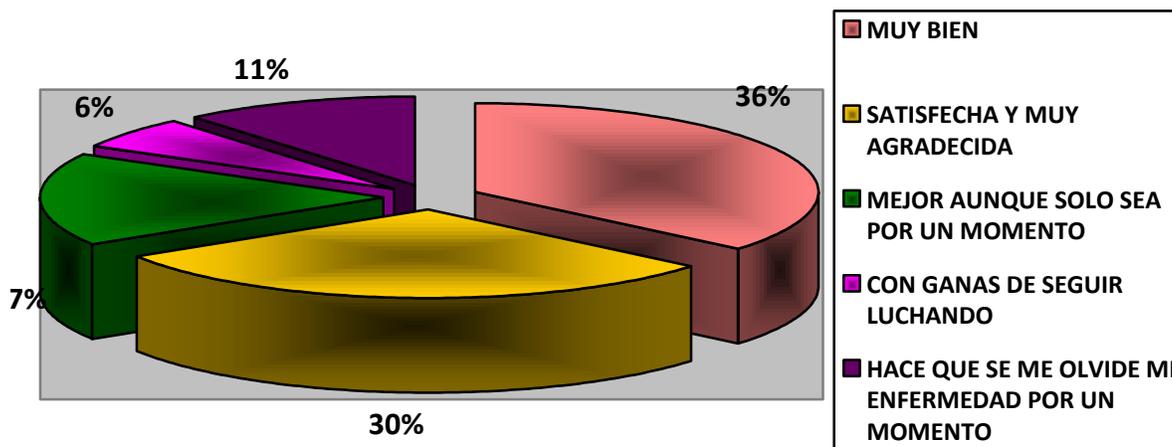


TABLA 33. ¿CÓMO TE SIENTES DESPUÉS DE LOS CUIDADOS DE TU ENFERMERA?		
MUY BIEN	13	36%
SATISFECHO (A) Y MUY AGRADECIDO (A)	11	30%
MEJOR AUNQUE SOLO SEA POR UN MOMENTO	6	17%
CON GANAS DE SEGUIR LUCHANDO	2	6%
HACE QUE SE ME OLVIDE MI ENFERMEDAD POR UN RATO	4	11%
TOTAL	36	100%

¿CÓMO TE SIENTES DESPUÉS DE LOS CUIDADOS DE LA ENFERMERA?



ANÁLISIS GENERAL

Los resultados obtenidos se presentaron en tablas y gráficas con números absolutos y porcentajes.

De acuerdo con la muestra establecida se observa que la edad que mayor porcentaje aportó fue la de 16 años con el 31% de los casos, le siguen en orden decreciente las edades de 15 (25%), 17 (22%), 18 (11%), 19 (8%) y finalmente 21 (3%). La edad media que se obtuvo fue de 17 años, el paciente de menor edad tenía 15 y el mayor fue de 21 años, la frecuencia de la Leucemia Aguda Linfoblástica en etapa terminal en esta indagación se relaciona significativamente con la adolescencia tardía y se inclina notablemente en el género masculino debido a que de la muestra el 69% fueron hombres, esta información se relaciona con la del capítulo 18 del libro "Introducción al Estudio de las Leucemias agudas", el 92% de los encuestados son solteros el 5% vive en unión libre mientras que solo uno de ellos que corresponde al 3% está casado, estos resultados se relacionan más que nada con las edades que tienen los pacientes.

Dentro del nivel de escolaridad que presentan, el mayor porcentaje sea concentra a nivel secundaria del 100% este nivel ocupa el 53%, el nivel preparatoria ocupa el 30%, y finalmente la universidad ocupa un 17%, los resultados evidencian que el 72% de los encuestados son aun estudiantes y se puede decir que el otro 28% por múltiples razones se pusieron a trabajar al concluir la educación básica.

Debido a la gran demanda que tienen el hospital se encontró que los encuestados provienen de diversos estados de la República el que obtuvo mayor porcentaje se habla de un 31% de los pacientes, el Estado de México es el segundo estado de donde más provienen los pacientes muestra y Oaxaca ocupa el menor porcentaje (6%). Al preguntar sobre la religión a la que pertenecían encontramos solo dos tipos, la católica que ocupa el mayor porcentaje (92%) y la cristiana con el 8%, de acuerdo con los resultados se puede decir que el principal cuidador de estos pacientes es la madre de en un 89%, el 100% de

ellos conoce su enfermedad y pueden hablar con claridad acerca de esta, la enfermera que los atiende respeta sus creencias esto fue lo que contestaron en esta pregunta, en cuanto a que si la enfermera le enseña a su familiar la forma de realizarles el baño el 100% de los adolescentes contesto que si les enseña, mientras que solo el 14% menciona que la profesional no educa a su familiar en como manejar sus heces fecales esto refleja que las intervenciones de enfermería se realizan de una forma correcta en mayor porcentaje.

Un derecho importante que tienen los pacientes es el respeto a su privacidad y aquí observamos que en un 100% este derecho es respetado, los 36 adolescentes (100%) contestaron también que si se les enseña a sus familiares como cuidarles la piel esto quiere decir estar lubricarlos constantemente y evitar presiones en la piel.

Los resultados arrojan que a uno de cada diez se les explican los procedimientos que se les realizan por parte de la enfermera a cargo, el 3% dijo que su enfermera no se preocupa por que su habitación se ha cómoda durante su sueño, el 17% menciona que solo a veces, al cuestionarles acerca de que si se les asea la boca antes de consumir sus alimentos 16 (44%) de los 36 (100%) contestaron que no, el 28% contesto que a veces y el otro 28% faltante dijo que si lo hacen.

El estado de ánimo de estos pacientes no es favorable y aunque el exceso de trabajo está presente en estos servicios la mayoría de los adolescentes (69%) contesto que la enfermera si se preocupa por su estado de anímico y solo el 6% dijo que no lo hace, el 25% restante dijo que lo hace a veces.

Una medida de seguridad importante para los pacientes es colocar los barandales a la cama y 32 de los adolescentes contesto que la enfermera toma esta medida.

El 100% contesto que si se les ministra su medicamento para el dolor en el horario correcto, cuando se les pregunto acerca de que si se les respetan sus gustos alimenticios 31 de ellos (86%) dijo que son respetados.

En cuanto a que si sus camas son mantenidas en buenas condiciones por sus enfermeras el 89% de ellos contesto que si, dentro de los servicios la mayoría de los adolescentes no realiza ninguna actividad recreativa estamos hablando del 72% y solo el 11% dijo que si principalmente estas actividades se realizan en el servicio de pediatría.

El 100% de los pacientes se mantienen hidratados y se les ministra sus medicamentos para las nauseas gracias a las intervenciones de enfermería, en cuanto a la enseñanza a los familiares por parte del profesional de enfermería se cumple en gran parte para mejorar la calidad de vida de estos paciente y se refleja en los resultados que se obtuvieron en esta investigación, cuando se les cuestiono a cerca de que si se les enseña a sus familiares como realizarles masajes en cualquier parte del cuerpo el 44% contesto que si estamos hablando de la mayoría, seguido del 39% que dijo que solo a veces, esta intervención es para mejorar la circulación, cuando hay estreñimiento o en caso de dolor.

En este estudio se comprobó que se preocupa por los sentimientos que los pacientes presentan en esta etapa, debido a que el 42% respondió que la enfermera escucha y se preocupa por sus miedos.

Afirmando lo que se menciona en el libro el trabajo de morir la piel es un órgano que se debe proteger en gran parte ya que es la primera línea de defensa y se debe recordar que estos pacientes están inmunodeprimidos, el cambiarlos por lo menos cada dos horas contribuye a que esto se lleve a cabo, al cuestionarlos acerca de que si la enfermera los cambiaba de posición el 94% contesto que si lo hace, y el 100% contesto que enfermería les brinda seguridad en cada intervención que realiza.

En la pregunta ¿Qué te gustaría hacer saliendo del hospital? Encontramos diversas respuestas algunas de ellas y la que obtuvo mayor porcentaje (42%) fue la de querer estar con su familia, ir a su lugar de origen (36%), visitar alguna

iglesia (11%), viajar y conocer otros lugares (5%) y finalmente organizar una fiesta e ir a algún parque de diversión tuvieron el 3%.

Una de las preguntas más difíciles fue la de ¿Qué es para ti una pérdida? el 47% de ellos contestó que es un dolor muy grande, el 19% dijo que es un proceso difícil de asimilar, el 17% contestó que es tristeza, el 8% lo asimila como parte del ciclo de la vida, el 6% dice que es porque el supremo así lo quiere y nadie puede hacer lo contrario y solo una persona dijo que una pérdida representa las ganas de golpear a alguien.

En donde más respuestas encontramos fue en la última pregunta que es de gran importancia para conocer la satisfacción de los pacientes en cuanto a las intervenciones de enfermería la pregunta fue ¿Cómo te sientes después de los cuidados de enfermería? Ellos contestaron que muy bien, satisfechos y agradecidos, mejor aunque lamentablemente sea por un momento, inspiración a seguir luchando, hacen que se les olvide su enfermedad con sus atenciones y conversaciones, muy bien fue que obtuvo mayor porcentaje (36%) y la de menor porcentaje (6%) fue la inspiración para seguir luchando.

ANEXOS



**INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS
 ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESÚS
 INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA EN
 EL PACIENTE CON LEUCEMIA AGUDA LINFOBLÁSTICA**

OBJETIVO: Identificar si los cuidados de enfermería te brindan confort y bienestar

INSTRUCCIONES: marque con una x la respuesta que considere conveniente para usted.

NOMBRE:		
EDAD:	GENERO:	
ESTADO CIVIL:	ESCOLARIDAD:	OCUPACION:
LUGAR DE PROCEDENCIA		RELIGIÓN
NOMBRE DEL CUIDADOR PRINCIPAL:		

PREGUNTA	SI	NO
¿Conoces tu enfermedad?		
¿La enfermera respeta tus creencias religiosas?		
¿La enfermera le ha enseñado a tu familiar como realizar tu baño?		
¿Tu enfermera le ha enseñado a tu familiar como manejar tus heces fecales?		
¿Respeta tu privacidad e individualidad?		
¿La enfermera le ha enseñado a tu familiar como cuidar tu piel?		

PREGUNTA	SI	NO	A VECES (si aplica)
¿La enfermera te explica los procedimientos que te realiza?			
¿La enfermera se preocupa por que tu habitación se ha cómoda durante tu sueño?			
¿Te asea la boca antes de consumir tus alimentos?			
¿Tu enfermera se preocupa por tu estado de ánimo?			
¿Coloca los barandales de tu cama?			
¿Te administran tus medicamentos para el dolor?			
¿Respeta tus gustos alimenticios?			
¿Mantiene en buenas condiciones tu cama?			
¿Realizas alguna actividad recreativa dentro del servicio?			
¿Te mantiene hidratado?			
¿La enfermera te administra tus medicamentos para las nauseas?			
¿Educa a tus familiares para realizarte masajes (abdominales, pies manos, espalda)?			
¿Escucha tus miedos?			
¿Te cambia de posición continuamente?			
¿Has notado alguna molestia en la enfermera cuando te realiza algún			

cuidado?			
¿La enfermera te brinda seguridad cuando te realiza los cuidados?			

¿Qué te gustaría hacer saliendo del hospital?

¿Qué es para ti una pérdida (Por ejemplo de un familiar, mascota u objeto)?

Explica cómo te sientes después de los cuidados de la enfermera

OBSERVACIONES: _____

ELABORÓ:

PESS SOSA MUÑOZ BRENDA

FECHA _____

ANEXO
ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESUS
INCORPORADA A LA UNAM

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se me ha invitado a participar en el estudio de investigación “Intervenciones de Enfermería en Pacientes Adolescentes Con Leucemia Aguda Linfoblástica en Etapa Terminal” el objetivo de dicha investigación es conocer como influyen las intervenciones de enfermería en la calidad de vida en las personas que como yo se encuentran en la etapa terminal del cáncer.

Mi participación en dicha investigación consistirá en responder una serie de preguntas acerca de lo que conozco sobre mi enfermedad, mi estado de ánimo, mis pensamientos, mis temores y sobre las intervenciones que la enfermera me realiza y como me siento con ellas.

Me han informado que tengo el derecho de decidir si quiero participar o no, sin que esto afecte la atención que actualmente recibo en este hospital.

En caso de que durante el cuestionario yo cambiará mi opinión de participar, puedo negarme a seguir haciéndolo sin temor a ninguna represalia.

Me han dicho que mi participación no representa ningún riesgo para mi persona.

Los datos que proporcione serán empleados solo en el estudio antes mencionado. La información se mantendrá confidencial y mi participación será anónima.

Todas mis dudas han sido resueltas por el investigador responsable y acepto participar en el estudio.

Nombre: _____

Firma: _____

Madre, padre o tutor: _____

Firma: _____

Investigador: _____

Firma: _____

Fecha: _____

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

OCTUBRE-ABRIL 2011				
FECHA	ACTIVIDAD	PLANEADA	REALIZADA	DIFERIDO
OCTUBRE 12-30	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Título ➤ Justificación 			
NOVIEMBRE 1-15	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Marco teórico (generalidades y antecedentes de la investigación). 			
NOVIEMBRE 16-18	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Planteamiento del problema. 			
NOVIEMBRE 19-22	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Hipótesis 			
NOVIEMBRE 23-26	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Objetivos 			
NOVIEMBRE- DICIEMBRE 27-03	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Operacionalización de variables 			
DICIEMBRE 6	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 1era revisión 			

DICIEMBRE-ENERO 07-03	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Diseño de estudio (tipo, unidad de investigación, muestra, criterios de selección, técnicas y procedimientos, consideraciones éticas, consentimiento informado, 			
ENERO-FEBRERO 04-02	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aplicación de cédulas y test. 			
FEBRERO-MARZO 02-01	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Plan de elaboración, análisis e interpretación estadística. 			
MARZO 4	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 2das revisión 			La revisión se pospuso para el día <u>7 de marzo</u> , debido a que los horarios del asesor y del investigador no coincidían
MARZO 8-15	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Anexos (derechos de los pacientes terminales, aspectos éticos en la investigación con seres humanos) 			

MARZO-ABRIL 16-15	➤ Introducción, material y métodos.			
ABRIL-MAYO 18-16	➤ Resultados y conclusión			
MAYO 17-27	➤ Estructuración de bibliografía			
JUNIO 3	➤ Última revisión			

TITULO SEGUNDO

De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos

CAPITULO I

Disposiciones Comunes

ARTICULO 13.-En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer

el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

ARTICULO 14.- La Investigación que se realice en seres humanos deberá desarrollarse conforme a las siguientes bases:

I. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen;

II.- Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos.

III.- Se deberá realizar sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo;

IV.- Deberán prevalecer siempre las probabilidades de los beneficiados esperados sobre los riesgos predecibles;

V.- Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este Reglamento señala;

VI.- Deberá ser realizada por profesionales de la salud a que se refiere el artículo 114 de este Reglamento, con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad de una institución de atención a la salud que actúe bajo la supervisión de las autoridades sanitarias competentes y que cuente con los recursos humanos y materiales necesarios, que garanticen el bienestar del sujeto de investigación;

VII. Contará con el dictamen favorable de las Comisiones de Investigación, Ética y la de Bioseguridad, en su caso, y

VIII. Se llevará a cabo cuando se tenga la autorización del titular de la institución de atención a la salud y, en su caso, de la Secretaría, de conformidad con los artículos 31, 62, 69, 71, 73, y 88 de este Reglamento.

ARTICULO 15.- Cuando el diseño experimental de una investigación que se realice en seres humanos incluya varios grupos, se usarán métodos aleatorios de selección para obtener una asignación imparcial de los participantes en cada grupo y deberán tomarse las medidas pertinentes para evitar cualquier riesgo o daño a los sujetos de investigación.

ARTICULO 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

ARTICULO 17.- Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para efectos de este Reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías;

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta;

II. Investigación con riesgo mínimo: Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, tomografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección

de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes deciduales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimiento profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 Ml. en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, entre otros, y

III.- Investigación con riesgo mayor que el mínimo: Son aquéllas en que las probabilidades de afectar al sujeto son significativas, entre las que se consideran: estudios radiológicos y con microondas, ensayos con los medicamentos y modalidades que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, ensayos con nuevos dispositivos, estudios que incluyan procedimientos quirúrgicos, extracción de sangre 2% del volumen circulante en neonatos, amniocentesis y otras técnicas invasoras o procedimientos mayores, los que empleen métodos aleatorios de asignación a esquemas terapéuticos y los que tengan control con placebos, entre otros.

ARTÍCULO 18.- El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño a la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Asimismo, será suspendida de inmediato cuando el sujeto de investigación así lo manifieste.

ARTICULO 19.- Es responsabilidad de la institución de atención a la salud proporcionar atención médica al sujeto que sufra algún daño, si estuviere relacionado directamente con la investigación, sin perjuicio de la indemnización que legalmente corresponda.

ARTÍCULO 20.- Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

ARTÍCULO 21.- para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla, por lo menos, sobre los siguientes aspectos:

- I. La justificación y los objetivos de la investigación;
- II. Los procedimientos que vayan a usarse y su propósito, incluyendo la identificación de los procedimientos que son experimentales;
- III. Las molestias o los riesgos esperados;
- IV. Los beneficios que puedan observarse;
- V. Los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto;
- VI. La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto;
- VII. La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen prejuicios para continuar su cuidado y tratamiento;
- VIII. La seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad;
- IX. El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando;

X. La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución de atención a la salud, en el caso de daños que la ameriten, directamente causados por la investigación, y

XI. Que si existen gastos adicionales, éstos serán absorbidos por el presupuesto de la investigación.

ARTICULO 22.- El consentimiento informado deberá formularse por escrito y deberá formularse por escrito y deberá reunir los siguientes requisitos:

I. Será elaborado por el investigador principal, indicando la información señalada en el artículo anterior y de acuerdo a la norma técnica que emita la Secretaría;

II.- Será revisado y, en su caso, aprobado por la Comisión de Etica de la institución de atención a la salud;

III.- Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación;

IV. Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su caso. Si el sujeto de investigación no supiere firmar, imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe, y

V. Se extenderá por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal.

ARTICULO 23.- En caso de investigaciones con riesgo mínimo, la Comisión de Ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin formularse escrito, y tratándose de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador la obtención del consentimiento informado.

ARTICULO 24.- Si existiera algún tipo de dependencia, ascendencia o subordinación del sujeto de investigación hacia el investigador, que le impida otorgar libremente su consentimiento, éste debe ser obtenido por otro miembro del equipo de investigación, completamente independiente de la relación investigador-sujeto.

ARTICULO 25.- Cuando sea necesario determinar la capacidad mental de un individuo para otorgar su consentimiento, el investigador principal deberá evaluar su capacidad de entendimiento, razonamiento y lógica, de acuerdo a los parámetros aprobados por la Comisión de Ética.

ARTÍCULO 26.- Cuando se presuma que la capacidad mental de un sujeto hubiere variado en el tiempo, el consentimiento informado de éste o, en su caso, de su representante legal, deberá ser avalado por un grupo de profesionistas de reconocida capacidad científica y moral en los campos específicos de la investigación así como de un observador que no tenga relación con la investigación, para asegurar la idoneidad del mecanismo de obtención del consentimiento, así como su validez durante el curso de la investigación.

ARTICULO 27.- Cuando un enfermo psiquiátrico este internado en una institución por ser sujeto de interdicción, además de cumplir con lo señalado en los artículos anteriores será necesario obtener la aprobación previa de la autoridad que conozca del caso.²⁰

²⁰Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud 2010;3 paginas disponible en <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html/> consultado febrero 14, 2011.

DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL

1. El paciente tiene derecho a mantener hasta el final de sus días la misma dignidad y autonomía a las que ha tenido derecho en la vida.
2. El paciente tiene derecho a obtener información veraz, franca y completa acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico.
3. El paciente tiene derecho a ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de aproximación a la muerte, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen.
4. El paciente tiene derecho a ser el eje principal de las decisiones que se tomen en la etapa final de su vida.
5. El paciente tiene derecho a que no se le prolongue el sufrimiento indefinidamente, ni se apliquen medidas extremas y heroicas para sostener sus funciones vitales.
6. El paciente tiene derecho a obtener alivio efectivo de su dolor y de sus síntomas, aun si los medicamentos o medidas requeridas para ello le redujeran el tiempo de vida restante.
7. El paciente tiene derecho a que las necesidades y temores de sus seres queridos sean tenidos en cuenta antes y después de su muerte.²¹
8. El paciente tiene derecho a recibir asistencia espiritual siempre que lo solicite y a que le sean respetadas sus creencias religiosas, cualesquiera que sean.
9. El paciente tiene derecho a conocer y recibir explicaciones sobre los costos de los servicios recibidos. En situación de urgencia, se le debe atender sin exigir pago previo.
10. El paciente tiene derecho a morir con dignidad, tan Confortable y apaciblemente como sea posible.

➤ ²¹ PALENCIA. A. Martha. Calidad de la Atención al Final de la Vida. Edit. Grama Editora México. México 2006. Pp. 35-36

CONCLUSIONES

Al analizar los resultados obtenidos mediante la aplicación de la encuesta, cuyo objetivo era identificar si las intervenciones de enfermería mejoran la calidad de vida de los pacientes adolescentes con Leucemia Aguda Linfoblástica en etapa terminal, Se puede concluir de manera general que el trabajo del profesional de enfermería es fundamental para que los pacientes con el diagnóstico mencionado tengan una mejor calidad de vida hasta el último momento. De las 36 encuestas aplicadas de acuerdo a la muestra el 100% fueron contestadas sin dejar preguntas vacías, la cédula estuvo estructurada con las variables sociodemográficas que se consideraron convenientes para el estudio, las seis primeras preguntas fueron cerradas, las siguientes 16 contenían las opciones: Si, No y A veces y las últimas tres fueron abiertas, durante el análisis se encontró que 5 de las cédulas contenían un “no” y en 12 más se encuentra la opción “a veces”, en algunas preguntas como: ¿La enfermera te asea la boca antes de consumir tus alimentos? ¿Realizas alguna actividad recreativa dentro del servicio? ¿Escucha tus miedos? ¿Se preocupa por tu estado de ánimo? Esto no es favorable para el estudio.

En este caso la respuesta “A veces” es considerada como un “no” ya que entonces no se está llevando a cabo el objetivo de la intervención de enfermería.

Se debe mencionar que no es fácil trabajar con estos pacientes ya que están pasando por un proceso de duelo, y la respuesta de los adolescentes puede ser agresiva resultado de un mecanismo de defensa o simplemente no aceptan hablar con alguien que les parece desconocido, afortunadamente al encuestar a los seleccionados después de explicarles el objetivo de la investigación y su anonimato accedieron a contestar con ayuda de su cuidador principal que del 89% de ellos es la madre.

Anteriormente me intenté integrar al grupo de tanatología del hospital para observar la forma de acercarse y tratar a este tipo de pacientes pero desafortunadamente la petición fue rechazada, las enfermeras me mencionaron

que se debe tener una preparación previa para estar con estos pacientes y en muchas ocasiones ellos no quieren que alguien más esté presente en las sesiones, también asistí en varias ocasiones al servicio de clínica del dolor donde acuden a que se les ministre su medicamento para el dolor por diferentes vías, aquí fue donde pudimos seguir a algunos de los pacientes ya identificados, que fueron dados de alta de los servicios de hematología y pediatría pero clínica del dolor sigue teniendo contacto con ellos hasta el último proceso. Durante la recolección de datos se presentaron 16 defunciones resultado de ambos servicios, sin afectar mi grupo muestra.

Los resultados comprueban que en esta etapa en la que se suele decir que ya no hay nada que hacer es cuando más se tiene por hacer y enfermería participa en la calidad de vida que tienen y contribuyen a la enseñanza y orientación a los familiares para los cuidados en casa, el aprendizaje suele ser no tan difícil debido a que la estancia en el hospital es larga y ahí se les trata de involucrar lo más posible en las intervenciones que se les realiza a los pacientes, las respuestas de las encuestas en un 100% muestran la gratificación de los pacientes hacia enfermería que es quien tiene más contacto con ellos, sin embargo, de acuerdo con los resultados antes mencionados estamos hablando que el objetivo de las intervenciones de enfermería solo está cumpliendo en un 53%, se debe seguir trabajando para eliminar las respuestas negativas de las encuestas.

El exceso de trabajo de estos servicios puede ser un factor para que las intervenciones no se lleven a cabo, cabe mencionar que el ambiente del servicio es triste, tenso y existen pronósticos que no son alentadores esto también puede influir en algunas acciones del personal.

Resulta pertinente estudiar las condiciones del profesional de enfermería en estos servicios y observar como manejan la sobrecarga de trabajo, las emociones y sentimientos que se presentan con frecuencia ya que en ocasiones pueden llegar a desarrollar Síndrome de Bortnout por el estrés laboral, frustración y despersonalización hacia los niños moribundos.

PROPUESTAS

Debido al exceso de trabajo y la presión que existen en los servicios de Pediatría y Hematología el profesional de enfermería debe estar preparado para manejar las situaciones que comúnmente se presentan así como tomar las mejores decisiones en el momento, algunos de los cursos que podrían ayudar son los diplomados en tanatología y los cursos de manejo de estrés y depresión por las patologías y a la población que es atendida, durante mi estancia solo se tenían sesiones de los temas pero considero que se debe llevar más a fondo para evitar que el profesional tenga alguna afección o proyección.

Enfermería debe preocuparse más por el aseo de la boca de estos pacientes ya que el 44% contestó que no lo hace y el 28% dijo que a veces, esta intervención es importante sobre todo antes de consumir los alimentos.

Las actividades recreativas se realizan por lo general solo en el servicio de pediatría pero considero que en hematología deben también de implementarse algunas actividades que puedan levantar el ánimo de estos pacientes como la terapia de risa.

El estado de ánimo y las emociones que presentan estos pacientes deben ser también prioridad de enfermería para que se le dé una buena calidad de vida hasta el último momento y que la atención siempre sea eficaz y efectiva.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ARDID. R. Ramón. Psicología Médica. Edit. Espaxs. España. 1981. Pp 560.
- TASCÓN. C. Esther, CADERÓN. M. Gladis. Crecimiento y Desarrollo del Ser Humano. Edit. Guadalupe LTDA. Colombia. 1995. Pp 986.
- HOWAR H. Goldman. Psiquiatría General. Ed. 5ta. Edit. Manual Moderno. México. 2001. Pp. 698.
- LAWRENCE C. Kolb. Psiquiatría Clínica Moderna. Ed. 6ta. Edit. La Prensa Médica Mexicana. México. 1983. Pp. 1016
- M. RANCISCO M. Rivera. Fase Terminal y Cuidados Paliativos. Revista Digital Universitaria “10 de abril” 2006. Volumen 7. Número 4. ISSN:1067-6079.
- LUIS R. Teresa. Diagnósticos Enfermeros. Edit. Elsevier. España. 2005. 299pp.
- BULECHEK M. Gloria, Clasificación de Intervenciones de Enfermería, Ed. Elsevier. 4ta Ed. España. 2005. 1072pp.
- JOHNSON Marion, Clasificación de Resultados de Enfermería, Ed. Mosby. 3era Ed. España. 2005. 846pp.
- JAIME F. R. Mota. El Trabajo de Morir, 220Pp.
- Diccionario de Especialidades Farmacéuticas. 48 Ed. Edit. Thomson PLM. Pp2644.
- VIVES Corrons. J.L. “Hematología Clínica”. 4ta Ed. Edit. Harcourt. España 2001. Pp. 790.
- RUÍZ Arguelles G. J. “Fundamentos de Hematología”. 2da Ed. Edit. Panamericana. México 2000. Pp. 383.

- PALENCIA. A. Martha. Calidad de la Atención al Final de la Vida. Edit. Grama Editora México. México 2006. Pp. 104.
- DAVIDSON Simon. Agonía, Muerte y Duelo. Edit. Manual Moderno. México 2003. Pp. 273.
- Principios y Práctica de Oncología. Vol. I Ed. 5ta. Edit. Panamericana. España 19997. Pp. 1540.
- CAMERON. B. Robert. Oncología Práctica. Edit. Panamericana. Argentina 1995 Pp. 769.
- Elisa Morales Olarte. Capacidad de Autocuidado en los Pacientes y Apoyo Educativo de Enfermería. Revista de Enfermería del IMSS. Vol. 77. N° 3 Sep-dic-2009.
- TORTORA. J. Gerar. Principios de Anatomía y Fisiología. Ed. 9° Oxford, Pp. 1059.
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud 2010; 3 páginas disponible en <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html/> consultado febrero 14, 2011.
- Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias.2005; (5 páginas). Disponible en <http://www.experiencias.necesidades/adolescentes/> Consultado abril 6,2011.
- Percepción de Calidad de Vida en un Grupo de Adolescentes Enfermos de Cáncer. 2006;(10páginas). Disponible en <http://www.calidad.vida/adolescentes/> consultado abril 6, 2011.
- Ansiedades y Sentimientos de profesionales de enfermería en situaciones de terminalidad en oncología. 2007; (15 páginas). Disponible en www.eerp.usp.br/rlae. consultado abril 6, 2011.

- Revista Ciencia y Enfermería:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_issuespid=0717-9553Ing=esnrm=iso