



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

GUÍA PRÁCTICA SOBRE CUIDADO EN CASA PARA ADULTOS CON CÁNCER Y NEUTROPENIA ASOCIADA

LEIDY KATHERINE MANRIQUE ZABALA

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2020

GUÍA PRÁCTICA SOBRE CUIDADO EN CASA PARA ADULTOS CON CÁNCER Y NEUTROPENIA ASOCIADA

Leidy Katherine Manrique Zabala

Trabajo Final de Maestría de profundización en Enfermería Oncológica presentado como
requisito parcial para optar al título de:

Magíster en enfermería - Profundización en oncología.

Directora:

Ph.D. Sonia Patricia Carreño Moreno

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2020

Dedicatoria

“En memoria de mi amado padre, Héctor Orlando Manrique Chaparro, el mejor ser humano que he conocido, a él le agradezco los más valiosos recuerdos de infancia, de adolescencia y a quien el cáncer me arrebató muy pronto”.

“Este manual está inspirado en él, evidencia solo una pequeña parte del profundo amor y ternura que guardo atesorado en mi corazón, y a quien volvería a cuidar, cada vez con más cariño, mil vidas más”.

Donde estés: “¡Te amo papá, para ti, el esfuerzo y la dedicación puestos en esta maestría!”.

Agradecimientos

El presente trabajo de grado es el compilado de varios esfuerzos y se encuentra inspirado en todos aquellos que padecen el flagelo de no saber si habrá un mañana y de cómo será, debido a un cáncer. Por supuesto, también es para quienes acompañan este proceso en el día a día, los cuidadores y demás familiares.

Por lo anterior, quisiera en primera instancia agradecer infinitamente al Dios de la Vida, al único y verdadero dueño de la existencia humana, a Él por regalarnos la oportunidad, aunque corta y efímera de soñar y de compartir con otros, lo que significa estar vivos.

Al mejor centro de estudios, a la Universidad Nacional de Colombia por permitirme cursar mis estudios de maestría y gozar de excelentes tertulias.

A mi mamá Floralba, porque sin ella nada de esto hubiera sido posible, por demostrarme constantemente su infinito amor de madre, su dedicación y su tesón para afrontar no solo las pérdidas, sino también mis dificultades, y enseñarme con ejemplo y valentía, que se pueden superar y que no hay nada que yo no pueda lograr, porque ella me hizo para grandes cosas y cuán grandes son ahora.

A mi hermana Angie, quien ha cosechado en mí la cultura y el hábito del aprendizaje y formación académica, además de su motivación en la realización de estos estudios.

A mi directora de tesis, la Doctora Sonia Patricia Carreño, por sus múltiples enseñanzas, conocimientos, experiencia, consejos y motivación, brindados a lo largo de estos casi dos años.

A los pacientes previamente conocidos con diagnóstico, por sus aportes y sus conversaciones trascendentales. Para ellos, mis mayores deseos de esperanza.

A mis compañeros de maestría por regalarme espacios agradables, por permitirme compartir con ellos todos los aciertos y desalientos a lo largo del posgrado, porque sabemos el esfuerzo que hay aquí reflejado.

Por último, a la memoria de mi abuelita Blanca, quien decidió ir a acompañar a mi papá a mediados de este posgrado.

Esto es para todos ustedes.

Resumen

El presente trabajo responde a una necesidad en la práctica de Enfermería por haber sido realizado en el marco de una maestría de profundización, en la que se busca la transferencia o aplicación del conocimiento construido a la sociedad. El trabajo se refiere a los cuidados que requiere una persona con cáncer que se encuentra en tratamiento y, a su vez, presenta neutropenia, abordando la familia o cuidador principal como ente de protección desde la educación y adquisición de conocimientos frente al cuidado de la inmunosupresión. El objetivo fue elaborar una guía práctica de cuidado dirigida a cuidadores de adultos con cáncer que cursan con neutropenia. Se contó con la participación de los cuidadores de personas con cáncer y profesional experto en el área de oncología quienes validaron el contenido de la propuesta, acorde con las orientaciones emitidas por la Organización Panamericana de la Salud para la elaboración de material educativo. Se obtuvo como producto una cartilla comprensible y válida que es útil como instrumento para el desarrollo de procesos pedagógicos con cuidadores de personas con cáncer que cursan con neutropenia.

Palabras clave: Cáncer, neutropenia, cuidador, neutropenia febril, paciente oncológico.

Abstract

This thesis responds to a need in Nursing practice as it was carried out within the framework of a deepening master's degree, in which the transfer or application of knowledge built to society is sought. The thesis refers to the care required by a person with cancer who is undergoing treatment and in turn, has neutropenia, addressing the family or main caregiver as a protective entity from the education and acquisition of knowledge regarding the care of immunosuppression. The objective was to develop a practical care guide aimed at caregivers of adults with cancer who present with neutropenia. The caregivers of people with cancer and an expert professional in the area of oncology participated, who validated the content of the proposal, in accordance with the guidelines issued by the Organización Panamericana de la Salud for the preparation of educational material. It was obtained like a product a book understandable and useful as an instrument for the development of pedagogical processes with caregivers of people with cancer who present with neutropenia.

Keywords: Cancer, neutropenia, caregiver, febrile neutropenia, oncology patient.

CONTENIDO

Dedicatoria.....	IV
Agradecimientos	V
Resumen	VII
Lista de tablas	11
Lista de abreviaturas.....	14
Lista de anexos	16
Introducción	17
1. Marco Referencial	19
1.1 Surgimiento del problema	19
1.2 Objetivos	21
1.2.1 General	21
1.2.2 Específicos	21
1.3 Justificación.....	21
1.4 Conceptos del trabajo final	23
1.4.1 Cuidador familiar	23
1.4.2 Persona con Cáncer que cursa con neutropenia	23
1.4.3 Guía práctica de cuidado en casa.....	24
2. Marco Teórico.....	25
2.1 Antecedentes	25
2.2 Estado del arte	27
2.2.1 Persona con cáncer: afectación del sistema inmunológico	27
2.2.2 Potencial inmunosupresor: modificadores de la respuesta biológica	29
2.2.3 Potencial inmunosupresor: agentes alquilantes.....	31
2.2.5 Agentes naturales y su potencial inmunosupresor	38
2.2.6 Potencial inmunosupresor: agentes hormonales	43
2.2.7 Potencial inmunosupresor: agentes dirigidos a dianas moleculares	44
2.2.8 Cuidados a la persona con neutropenia: lavado de manos.....	49
2.2.9 Cuidados a la persona con neutropenia: medidas de aislamiento en casa	50
2.2.10 Cuidados a la persona con neutropenia: nutrición	51
2.2.11 Cuidados a la persona con neutropenia: higiene corporal	52
2.2.12 Cuidados a la persona con neutropenia: higiene del entorno.....	53
2.2.13 Neutropenia febril: complicación habitual.....	53
2.2.14 Rol de enfermería en la educación para el cuidado en casa a la persona con neutropenia	54
3. Marco de diseño y análisis.	56
3.1 Diseño de la guía	56
3.1.1 Participación de las personas con cáncer y sus cuidadores	56
3.1.2 Relevancia de la guía para los cuidadores de personas con cáncer.....	57
3.2 Validación por expertos	57
3.3 Validación por los cuidadores familiares.....	57

3.4 Aspectos éticos para el desarrollo del trabajo propuesto	58
3.5 Aspectos ambientales para el desarrollo del trabajo propuesto	59
3.6 Mecanismos de difusión y socialización	59
3.7 Limitaciones del trabajo	59
4. Resultados	60
4.1 Diseño de la guía.....	60
4.1.1 Lluvia de ideas con cuidadores familiares	63
4.1.2 Lluvia de ideas con personas con cáncer.....	66
4.1.3 Propuesta para el diseño de la guía	69
4.2 Validez de contenido por expertos en el área de oncología.....	74
4.3 Validez de contenido por cuidadores familiares	85
5. Discusión de resultados.....	98
5.1 Diseño de la guía.....	99
5.2 Validez de contenido por expertos	101
5.3 Validez de contenido por la población objeto	103
6. Conclusiones	106
7. Recomendaciones	108
8. Anexos.....	110
9. Referencias	169

Lista de tablas

Tabla 2-1: Interleucinas y su potencial inmunosupresor.....	29
Tabla 2-2: Interferones y su potencial inmunosupresor.....	30
Tabla 2-3: Factores estimuladores eritroides - mieloides y su potencial inmunosupresor.	30
Tabla 2-4: Agentes de Inmunomodulación inespecífica y su potencial inmunosupresor.	31
Tabla 2-5: Alquil sulfatado y su potencial inmunosupresor.....	32
Tabla 2-6: Potencial inmunosupresor: derivados de la etilenimina.....	32
Tabla 2-7: Potencial inmunosupresor: sal metálica.....	32
Tabla 2-8: Mostaza nitrogenada y su potencial inmunosupresor.....	33
Tabla 2-9: Potencial inmunosupresor: Nitrosourea.....	34
Tabla 2-10: Triazeno-imidazol-carboxamida y su potencial inmunosupresor.....	35
Tabla 2-11: Antifolatos y su potencial inmunosupresor.....	35
Tabla 2-12: Potencial inmunosupresor: análogos de purinas.....	36
Tabla 2-13: Potencial inmunosupresor: análogos de pirimidinas.....	37
Tabla 2-14: Antibióticos y su potencial inmunosupresor.....	39
Tabla 2-15: Potencial inmunosupresor: enzimas.....	40
Tabla 2-16: Estabilizador de polímeros de microtúbulos.....	41
Tabla 2-17: Inhibidor de la mitosis y su potencial inmunosupresor.....	41
Tabla 2-18: Inhibidor de la topoisomerasa I y su potencial inmunosupresor.....	42
Tabla 2-19: Inhibidor de la topoisomerasa II y su potencial inmunosupresor.....	43
Tabla 2-20: Potencial inmunosupresor: antagonista androgénico.....	43
Tabla 2-21: Inhibidor de cinasas dependientes de ciclina y su potencial inmunosupresor.	45
Tabla 2-22: Anticuerpos monoclonal y su potencial inmunosupresor.....	45

Tabla 2-23: Potencial inmunosupresor: Inhibidor de proteasomas.....	47
Tabla 2-24: Inhibidores de la tirosina cinasa del receptor, inhibidores multikinasa y su potencial inmunosupresor.	47
Tabla 2-25: Modificación de la expresión del receptor del ácido retinoico y su potencial inmunosupresor.	49
Tabla 4-1: Codificación de las encuestas de cuidadores (C) y pacientes (P).....	60
Tabla 4-2: Datos de los cuidadores encuestados previo a la ejecución de la guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia.....	63
Tabla 4-3: Datos de los pacientes encuestados previo a la ejecución de la guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia.....	66
Tabla 4-4: Proyecto de la guía práctica sobre cuidado en casa para adultos con cáncer y neutropenia asociada.....	69
Tabla 4-5: Información de los expertos en el área de oncología.....	74
Tabla 4-6: Caracterización de expertos-Módulo 1 ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?	76
Tabla 4-7: Resultados de validez del contenido-Módulo 1 ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?	77
Tabla 4-8: Caracterización de expertos-Módulo 2 Cuidados que debo tener: cuando tengo las defensas bajas	78
Tabla 4-9: Resultados de validez del contenido- Módulo 2 Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas.....	79
Tabla 4-10: Caracterización de expertos-Módulo 3 Signos de alarma.....	80
Tabla 4-11: Resultados de validez del contenido- Módulo 3 Signos de alarma.....	81
Tabla 4-12: Caracterización de expertos- Módulo 4 Manejo de emociones.....	82
Tabla 4-13: Resultados de validez del contenido-Módulo 4 Manejo de emociones.	83
Tabla 4-14: Caracterización de expertos-Módulo 5 Registros útiles para mi cuidado.	84
Tabla 4-15: Resultados de validez del contenido- Módulo 5 Registros útiles para mi cuidado.....	85
Tabla 4-16: Información de los cuidadores principales de personas con cáncer y neutropenia asociada.....	86
Tabla 4-17: Caracterización del cuidador-Módulo 1 ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?	87

Tabla 4-18: Resultados de validez del contenido-Módulo 1 ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?	88
Tabla 4-19: Caracterización del cuidador- Módulo 2 Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas.....	89
Tabla 4-20: Resultados de validez del contenido-Módulo 2 Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas.	91
Tabla 4-21: Caracterización del cuidador-Módulo 3 Signos de alarma.....	91
Tabla 4-22: Resultados de validez del contenido- Módulo 3 Signos de alarma.	93
Tabla 4-23: Caracterización del cuidador-Módulo 4 Manejo de emociones.....	93
Tabla 4-24: Resultados de validez del contenido-Módulo 4 Manejo de emociones.	95
Tabla 4-25: Caracterización del cuidador-Módulo 5 Registros útiles para mí cuidado....	95
Tabla 4-26: Resultados de validez del contenido-Módulo 5 Registros útiles para mi cuidado.	97

Lista de abreviaturas

- ADC → Adenocarcinoma
- APL → Leucemia Promielocítica Aguda
- CA → Carcinoma
- CC → Cáncer de Colon
- CCSR → Carcinoma corticosuprarrenal
- CHC → Carcinoma hepatocelular
- CIS → Carcinoma in situ
- CM → Carcinoma Metastásico
- CO → Cáncer de Ovario
- CP → Cáncer de Próstata
- CPCP → Carcinoma Pulmonar de Células Pequeñas / Carcinoma Pulmonar microcítico
- DFSP → Dermatofibrosarcoma protuberante
- EICH → Enfermedad del injerto contra el huésped
- GBM → Glioblastoma
- HBV → Hepatitis B
- HCV → Hepatitis C
- KS → Sarcoma de Kaposi
- LCLT → Linfoma Cutáneo de células T / Linfoma cutáneo de linfocitos T
- LFH → Linfoma Hodgkin
- LGC → Leucemia granulocítica crónica / Leucemia linfocítica aguda
- LLA → Leucemia Linfocítica Aguda
- LLC → Leucemia Linfocítica Crónica
- LM → Leucemia Mastocítica
- LMA → Leucemia Mieloide Aguda

LMC → Leucemia Mieloide Crónica

LMe → Leucemia Meníngea

LNH → Linfoma No Hodgkin

MFP → Mielofibrosis primaria

MM → Mieloma Múltiple

MS → Mastocitosis Sistémica

MSA → Mastocitosis Sistémica Agresiva

NB → Neuroblastoma

Neo → Neoplasia

PV → Policitemia vera

SHE → Síndrome Hipereosinofílico

SMD → Síndrome Mielodisplásico

TCPH → Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

TNE → Tumor neuroendocrino

TTG → Tumor Trofoblástico Gestacional

TW → Tumor de Wilms

Inf. Esc. → Información Escasa

Lista de anexos

Anexo A. Encuesta de validación de expertos.....	110
Anexo B. Encuesta de caracterización del cuidador.....	112
Anexo C. Encuesta de caracterización del paciente.....	113
Anexo D. Guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.	114
Anexo E. Encuesta de validación de los cuidadores	166

Introducción

En el marco de una enfermedad con alta morbimortalidad, como es el caso del cáncer, se hace necesario analizar los procesos llevados a cabo tanto en el contexto hospitalario, como del manejo en casa, no solamente por la estrecha relación que presentan los tratamientos onco-clínicos suministrados, con el cuidado del paciente que presenta la patología en casa, sino porque es imperioso reflexionar sobre las experiencias que permitan mitigar los efectos que vayan en detrimento de la salud de la persona. Lo anterior, se precisa en la actualidad por la necesidad de hacer un uso adecuado de las recomendaciones para casa, que otorgan las organizaciones internacionales en salud y los especialistas, tratantes de estas afecciones y recogerlas en un documento que permita ser socializado y compartido. Adicionalmente el documento contiene instrucciones claras, detalladas y precisas, sin distinciones de tipo socioeconómico y profesional, para que puedan ser aplicadas por cualquier 'cuidador' en todo tipo de contextos, siempre y cuando se presente cáncer con neutropenia.

Los profesionales de Enfermería dedicados a cuidar personas en procesos oncológicos, han encontrado diferentes experiencias, tanto de pacientes como de cuidadores, sobre el desconocimiento o mal manejo de aspectos relacionados con la higiene, la alimentación, los signos de alarma, las medidas de protección personal, el manejo de emociones, el seguimiento en la toma puntual de medicamentos, entre otros. Lo anterior refleja lo precario de esta información tanto en pacientes como en cuidadores y que en ocasiones llega incluso a obstaculizar la mejoría. De esta manera, es imprescindible recurrir a la recopilación de dichas prácticas y organizarlas en una guía, que sea útil y sencilla para cualquier persona, que permita aplicar esos cuidados de forma eficiente.

Con base en lo anterior, son las herramientas empleadas en esta propuesta investigativa, que permiten de forma didáctica un acercamiento a los cuidados necesarios en casa, que se deben tener con un paciente con las características ya descritas anteriormente. Así mismo, se destacan dos aspectos relevantes en estos procesos: el primero de ellos relacionado con la importancia del papel del cuidador, en el curso de la enfermedad, dado que es quien asume responsabilidades frente al cuidado de la vida y el segundo, en el rol del(a) enfermero(a) en el acompañamiento asesorado desde la academia y desde la vocación del servicio.

Consecuentemente, el presente trabajo final de maestría de profundización en Enfermería Oncológica se estructura en nueve capítulos: 1) marco referencia, donde se determinan el planteamiento del problema, los objetivos y la justificación; 2) marco teórico, el cual aborda los antecedentes, en donde se referencian los trabajos realizados frente al tema de cuidadores en pacientes con cáncer y neutropenia asociada, la acepción etimológica de 'cuidador' que se asume desde esta propuesta y el marco teórico que articula a su vez, tres tópicos importantes: la persona con cáncer y la afectación del sistema inmunológico, los cuidados a la persona con cáncer y neutropenia asociada, tales como: lavado de manos, medidas de aislamiento en casa, nutrición, higiene corporal y del entorno, neutropenia febril y complicación habitual y el rol de enfermería en la educación para el cuidado en casa a la persona con neutropenia. Lo siguiente es el enfoque 3) marco de diseño y análisis con su respectivo plan de solución del problema, de tipo cualitativo, así como las fases y etapas que componen la aplicación de los instrumentos diseñados, su sistematización y posterior triangulación. Por último, se dan a conocer los 4) resultados y 5) la discusión. Para terminar con 6) las conclusiones derivadas de este trabajo, 7) las recomendaciones que deben ser tenidas en cuenta para posteriores trabajos, 8) los anexos utilizados como herramienta durante la ejecución del trabajo y finalmente 9) referencias bibliográficas que soportan la elaboración de este trabajo con base en la evidencia.

1.Marco Referencial

En este capítulo se aborda el surgimiento del problema, el cual responde a una necesidad de la práctica de enfermería, relacionada con los cuidados que requiere un adulto con cáncer en el hogar que se encuentra en tratamiento activo y que presenta neutropenia. Los cuidados se derivan de las necesidades asociadas con el tipo de tratamiento y su efecto sobre el sistema inmunológico.

1.1 Surgimiento del problema

La Organización Mundial de la Salud – OMS (2020) manifiesta que el cáncer es una de las primeras causas de muerte a nivel mundial y el 70% de ellas se registran en países de ingresos medios y bajos, como Colombia (OMS,2020). En este país, el Ministerio de Salud y el Instituto Nacional de Cancerología – INC (2018) la describe como la segunda causa de muerte (INC,2018). El proceso oncológico y sus tratamientos tienen diversos efectos secundarios dentro de los cuales se encuentra la neutropenia, que puede llegar a tener consecuencias mortales. A su vez, la neutropenia asociada es un factor de estudio a tener en cuenta, porque incrementa la severidad de la enfermedad, al no ser tratada de manera eficaz y oportuna. Por ejemplo, en Estados Unidos se registra un incremento de 60.000 nuevos casos al año de hospitalización de pacientes con neutropenia febril y cáncer, mientras que en Colombia las cifras epidemiológicas referentes son imprecisas y no hay un registro estadístico que dé respuesta, ya que la información suministrada se aborda en su mayoría en grupos etarios infantiles o simplemente se le confiere un manejo en casa, que en ocasiones resulta ineficaz (INC,2018).

La neutropenia febril en el paciente oncológico retrasa el tratamiento quimioterapéutico por su compromiso leucocitario y monocítico celular, lo que le impide continuar

oportunamente con el manejo citotóxico, prescrito por el médico experto tratante. Adicionalmente, eleva los costos invertidos en el sistema de salud, porque la atención que requiere es mayor (INC,2018).

Una forma de contribuir al control de las complicaciones asociadas a neutropenia en los pacientes con cáncer, es el manejo adecuado de los signos de alarma y de los cuidados en cuanto a la higiene, la alimentación, las medidas de protección personal, como el uso del tapabocas, el lavado de manos y otros, que pueden ser supervisados y acompañados por el cuidador. De tal forma, que el papel del cuidador se vuelve indispensable en el manejo en casa de esta enfermedad y se hace necesario visibilizarlo, en diferentes contextos.

En relación con lo anterior, algunas comunidades desarrollan hábitos de cuidado frente al cáncer, diferentes a las estipuladas por las organizaciones nacionales e internacionales de salud. Esto sucede, porque no conocen otras formas diferentes a las tradicionales y a las que su cultura y economía les ha permitido poner en práctica, también e inclusive negarse completamente en ocasiones a la asistencia médica especializada. Ello es importante porque por un lado, puede contraponerse al mejoramiento del paciente y por otra parte, al curso de la enfermedad, de las necesidades asociadas a un posible tratamiento y su efecto sobre el sistema inmunológico. Tales consideraciones son necesarias, porque la guía producto en este trabajo final de maestría de profundización busca un acercamiento a todo tipo de poblaciones. También por el lenguaje con el que pretende abordarse, es sencillo. En este sentido, surgen las siguientes preguntas en la práctica del cuidado de Enfermería que aborda a los cuidadores familiares de personas con cáncer que cursan con neutropenia:

¿Cómo elaborar una guía práctica de cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer que cursan con neutropenia?

¿Cuáles son los cuidados en casa, que puede tener en cuenta un cuidador, para adultos con cáncer que cursan con neutropenia?

¿Cuáles son los criterios de validación deben considerarse en la elaboración de una guía práctica de cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer que cursan con neutropenia?

1.2 Objetivos

1.2.1 General

Elaborar una guía práctica de cuidado estandarizado en casa, para adultos con cáncer que cursan con neutropenia, enfocada al manejo del curso de la enfermedad por parte de los cuidadores, aportando al mejoramiento de la calidad de vida de quien padece dicha patología.

1.2.2 Específicos

- Diseñar una guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia.
- Establecer la validez de contenido de una guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia, por parte de expertos.
- Establecer la validez de una guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia, por parte de la población objeto de estudio (cuidadores de pacientes con cáncer).

1.3 Justificación

La importancia del proyecto se surge a partir de tres aspectos: En primer lugar, se busca ahondar en los cuidados en casa que requieren los pacientes con cáncer y neutropenia asociada. En segundo lugar, se presentan los criterios de validez por parte de especialistas que corroboran la importancia de no escatimar esfuerzos en los hábitos adecuados del manejo de la patología en casa, por parte de los cuidadores familiares. Por último, la manera en la que los cuidadores asumen un papel importante en la evolución de la enfermedad y cómo sus diferentes opiniones y observaciones del cuidado son tenidas en cuenta en la construcción y elaboración de un nuevo material. Un material que brinde asistencia oportuna sobre el qué se debe hacer y cómo se debe actuar, frente a posibles situaciones adversas, en un lenguaje sencillo.

La necesidad de hablar de cáncer con neutropenia febril asociada se hace con el fin de analizarla, en la medida que es un efecto adverso importante no solo en la

posquimioterapia sino en todos los pacientes con cáncer en general. Esto ocasiona en la mayoría de los casos, complicaciones que pueden derivarse en hospitalizaciones e inclusive de forma posterior, la muerte en algunos casos. Todos los hechos anteriormente descritos, prevenibles cuando se conocen los principales cuidados de manejo y se ponen en práctica. Así mismo, los estudios hacia estos pacientes son escasos. Esta situación trae consigo la adquisición de una mirada global de la problemática del paciente con cáncer y la neutropenia asociada, como fenómenos de interés para el desarrollo de productos que transfieran el conocimiento construido a la población que se pueda beneficiar de ella, en este caso, los cuidadores familiares de personas con cáncer que cursan con neutropenia.

Por otro lado, es importante destacar que en literatura la literatura revisada existe información que puede ser útil para construir material sobre los cuidados en casa por parte de cuidadores, en pacientes con cáncer y neutropenia asociada. En la mayoría de los artículos revisados se profundiza en el paciente con cáncer y los principales signos de alarma, pero no se enfatiza en la importancia del rol del cuidador, como un papel protagónico frente al manejo en casa del tratamiento del paciente y es por ello, que este trabajo final de Maestría de profundización en Enfermería Oncológica pretende ser un referente sobre esta temática.

Por otra parte, es necesario que la Enfermería realice aportes no solo en el campo asistencial, sino también en los cuidados que se deben tener en casa en el curso de la evolución de los pacientes con cáncer y con neutropenia asociada. También se debe ampliar a esferas, porque la profesión debe velar por el cuidado de la salud de quienes padecen alguna dolencia y este trabajo, busca realizar un aporte importante en esta índole.

En síntesis, la construcción de nuevos materiales es una alternativa para el aprendizaje, en cuanto al reconocimiento de los principales signos de alarma y demás cuidados, ya que promueven y estimulan un acercamiento real al entendimiento del curso de la enfermedad en un paciente con cáncer asociado a neutropenia. En un país como Colombia, donde la morbimortalidad es alta, es una prioridad preparar y fortalecer la capacidad de colaboración que puedan brindar los cuidadores en eventos futuros. En

espacial a los cambios que suscite cada paciente, dado que esta cooperación puede contribuir a la mejora de la calidad de vida del paciente y de paso, al bienestar familiar en torno a esta situación y en consecuencia, a la disminución de gastos y demanda hospitalaria.

1.4 Conceptos del trabajo final

1.4.1 Cuidador familiar

Desde el contexto social del cuidado, el cuidador es toda persona que se hace responsable de brindarle atención a otro ser vivo en sus acciones e incluso quehaceres cotidianos (Lipa, 2018); ahora bien, el cuidador familiar pasa a ser un miembro de la familia, cercana a la persona que requiere de cuidados específicos tal y como ocurre en el manejo de la persona con cáncer.

De otro lado, se ha estudiado que el cuidador se compromete de forma inherente con el cuidado, cuando surge la aparición de una enfermedad en algún miembro de la familia que a su vez, requiere procesos de cuidado y atención desde actividades básicas como el paso al baño, cambios de posición, hasta toma de decisiones en el tratamiento clínico. Es importante incluir, que la práctica del cuidado se va adquiriendo desde la promoción del bienestar a la persona con cáncer, hasta el manejo que requiere de forma extra hospitalaria (Puerto, 2015).

1.4.2 Persona con Cáncer que cursa con neutropenia

Se ha definido que la persona con cáncer; tiene afectación del crecimiento celular en el organismo, cuya localización depende de muchos factores de riesgo (OMS, 2020) sean social, cultural, genético u otros que direccionan el tratamiento a manejar. Ese manejo, puede ser farmacológico como la administración de quimioterapia u otros medicamentos que generan inmunosupresión. Por tanto, las células del sistema inmune se ven afectados por la misma enfermedad y por la relación, que guardan con el tratamiento que está indicado para el manejo del cáncer pero que a su vez genera inmunocompromiso.

Es importante destacar que el sistema inmune comprende los neutrófilos, células que cumplen un papel de protección contra infecciones en el ser humano y forman parte de

los elementos más importantes de defensa ante cualquier enfermedad (Petrell, Guillén, y Vignoletti, 2005). Es decir, si los neutrófilos se encuentran al límite o disminuidos, podría indicar que la persona está inmunosuprimida y si tiene un diagnóstico como el cáncer, empeora la situación clínica y calidad de vida del paciente.

1.4.3 Guía práctica de cuidado en casa

La guía práctica de cuidado en casa, es un documento que orienta acciones encaminadas al manejo en casa de la persona adulta con cáncer, dirigida al cuidador. Se trata de un referente claro, sencillo y práctico que pueda manejarse por personas sin distinción del nivel socioeducativo, además de facilitar la comprensión permite al familiar brindar seguridad del cuidado a la persona con cáncer por su contenido científico y soportado en la literatura científica.

Lo anterior descrito, comprende una cartilla educativa organizada por módulos: siendo el 1) abordaje de la persona con cáncer y las defensas bajas, 2) cuidados a tener cuando las defensas están bajas, 3) signos de alarma por los que debe consultar y cómo manejarlos en casa, 4) manejo de emociones, cómo manejarlos y afrontarlos desde la mirada del rol cuidador familiar y finalmente, 5) registros útiles para el cuidado de la persona con cáncer.

2.Marco Teórico

2.1 Antecedentes

En la siguiente sección, se presentan estudios relacionados con el abordaje del cuidador de personas con enfermedades crónicas, entre ellas el cáncer, que se encuentra en tratamiento activo y su compromiso inmunológico desde el hogar. Teniendo en cuenta que el término cuidador se destina según el programa “cuidando a cuidadores” de la Universidad Nacional de Colombia (Barrera et al, 2010), como toda persona con vínculo cercano o familiar, que se hace responsable del cuidado de un pariente diagnosticado con enfermedad crónica, en el que se establece el fortalecimiento de habilidades del cuidado en los cuidadores familiares, bajo la participación en la actuación de actividades básicas si precisa hasta la toma de decisiones en la vida diaria del enfermo.

Frente a esto, el cuidador principal es toda persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo; generalmente lo asume el esposo /a, hijo/ a, madre o alguien muy cercano al paciente. En países como Estados Unidos, Canadá o del primer mundo tienen un sistema de cuidado de mayor gasto financiero, en donde la inversión se hace a personal capacitado para brindar atención a la persona enferma, lo que da lugar a la inversión de recurso humano, mientras que en países en desarrollo como Colombia, asume el rol una persona cercana que deja de lado sus roles por dedicar parte de su tiempo al cuidado de familiar (Carreño, 2019).

De otra parte, en el estudio “cuidando a los cuidadores”, un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica señala aciertos ausentes con relación a herramientas de transmisión a quienes requieren del cuidado, ya sea pacientes o familiares (Barrera, Pinto, y Sánchez, 2006). En esta investigación se ha evidenciado desde la práctica de enfermería el vacío de conocimientos con relación al manejo de la

persona con cáncer y más específicamente la protección del sistema inmunológico cuando se encuentra o no en tratamiento con quimioterapia activa lo que suma riesgos de complicación y mortalidad en cáncer.

Bajo estos parámetros y acorde con la literatura disponible, se encuentra un estudio que muestra una intervención educativa personal de salud–cuidador y otra que consta de una cartilla interactiva en físico y virtual dirigida al cuidador de personas con cáncer en cuidados paliativos (Arias, 2019), cuya intervención pedagógica fue aceptada bajo el contexto educativo del cuidado ante la incertidumbre de la enfermedad, además busca transferir la información en varios aspectos relacionados con el cuidado desde la investigación científica en el rol de enfermería a la práctica. La relevancia teórica que destaca este estudio son:

- Los cuidadores de pacientes con cáncer presentan niveles más altos de ansiedad y depresión, que cuidadores de otro tipo de pacientes. Además, cuando el nivel de conocimientos es escaso y la educación al respecto dedica unas necesidades de cuidado especial, amerita trabajar en el desempeño y manejo específico de esta población.
- La educación hace parte del pilar formativo del cuidador de personas con cáncer, por su alto nivel de dominio, entendimiento y fácil atención en los pacientes; además se muestra que la enfermera es quién vela por la calidad y continuidad de la atención en salud desde la orientación del ser y hacer.

Si bien, desde los CDC (Centers for Disease Control and Prevention), en el programa nacional de control integral del cáncer desde 1998, se ha trabajado en el manejo y la reducción de la carga de la enfermedad oncológica en Estados Unidos apoyando a 50 estados del mismo, además en el Distrito de Columbia (Prevention, 2020). Para este, se ha establecido intervenciones de apoyo y promoción propias del cáncer desde la asistencia técnica, realizando investigaciones, ampliando la información de la práctica y conocimiento sobre el cáncer. Lo anterior indica que no hay estructurado una herramienta educativa dirigida para el paciente ni para el cuidador por sus escasas en la información de la literatura.

Por otro lado, el plan decenal para el control del cáncer en Colombia 2012- 2021 (Social y Cancerología, 2019) cuenta con servicios de apoyo social y asesoramiento a pacientes con cáncer y sus cuidadores, donde se presentan herramientas de investigación que asegure la calidad en la prestación de servicios para paciente con cáncer y sus cuidadores. Aunque resalta con precisión el abordaje a los cuidados paliativos y poco se profundiza en el cuidado inmunológico de la persona que padece esta enfermedad.

El estudio más reciente a una intervención educativa en Colombia, encaminado al manejo del cáncer, se evidencia en programas de comunicación educativa publicada en el año 2011, donde a través del reconocimiento de la subjetividad, autonomía e interacción social de la persona con cáncer y sus cuidadores (Wiesner, Contreras, y Castro, 2011). Este estudio orienta el proceso de participación y diálogo con base a las necesidades del paciente, de acuerdo a su situación clínica. A pesar de que se evidencia una utilidad y mejora en la calidad de vida al realizar estos programas educativos, no se debe dejar de lado la importancia de intervenir en el manejo del sistema inmunológico de esta población vulnerable desde el manejo de los cuidadores.

2.2 Estado del arte

En este apartado se conceptualizan componentes teóricos y sustentos epistemológicos científicos sobre la persona adulta con cáncer, desde la patología hasta la relación con el proceso de inmunosupresión durante la enfermedad. Para ello, se describe a la persona oncológica, al manejo químico como parte del tratamiento y su afectación al sistema inmunológico.

2.2.1 Persona con cáncer: afectación del sistema inmunológico

Existe un acuerdo general acerca de que la persona con cáncer se encuentra en inmunocompromiso, en particular inmunosupresión, entendido esto como la disminución de las líneas de defensas activas y pasivas del cuerpo, contra la colonización de microorganismos patógenos.

Las causas de la inmunosupresión están estrechamente relacionadas con el propio proceso de cáncer, tratamiento con medicamentos quimioterápicos inmunosupresores y

radioterapia. Esta condición se da por la supresión prolongada de la producción de células madre en la médula ósea, lo que resulta en la reducción de linfocitos circundantes en sangre.

Muchos pacientes pueden cursar con inmunosupresión de manera asintomática, ocasionando que se detecte cuando ya hay una condición de infección y, por tanto, de peligro en la vida del paciente. Por ende, es necesario extremar las medidas de protección en el periodo conocido como nadir de quimioterapia, el cual se refiere a la aplasia medular severa con la que cursa el paciente después de recibir un ciclo de quimioterapia.

Nadir significa punto bajo (Rivera, Laverde, y Ávila, 2018), refiriéndose específicamente al bajo recuento de células sanguíneas, con más frecuencia leucocitos, trombocitos y eritrocitos en sangre. Lo anterior, tiene mayor incidencia entre los siete y catorce días después de administrado el ciclo de quimioterapia.

Con frecuencia, es la quimioterapia la principal responsable de condiciones de inmunosupresión prolongadas e intensas, debido a su acción sistémica y consecuente afectación de la médula ósea. Sin embargo, no todos los regímenes de quimioterapia son inmunosupresores, algunos no lo son en la misma medida.

A continuación, se relacionan todos los agentes quimioterapéuticos utilizados para el manejo del cáncer, bien sea adulto o pediátrico, cuya clasificación se deriva de la composición molecular de la quimio y su indicación terapéutica. Dentro de estos se encuentran modificadores de la respuesta biológica, agentes alquilantes, agentes antimetabolitos y naturales, así como su potencial inmunosupresor, hormonales y dirigidos a dianas moleculares. Con relación a cada grupo se describe el medicamento, el nadir, su afectación hematológica y el tipo de cáncer para el que se utiliza el tratamiento de la quimioterapia. Lo anterior con el fin de justificar el riesgo de inmunosupresión y el compromiso hematológico que presenta el adulto con cáncer, a partir de la práctica basada en la evidencia científica.

2.2.2 Potencial inmunosupresor: modificadores de la respuesta biológica

Los agentes quimioterápicos modificadores de la respuesta biológica se pueden clasificar en interleucinas, interferones, factores estimuladores eritroides y mieloides, inmunomoduladores inespecíficos y vacunas. La Tabla 2-1 presenta los principales agentes quimioterápicos modificadores de la respuesta biológica interleucinas y su potencial inmunosupresor, cuya función es mediar y reparar células cancerígenas que comprometen el tejido celular del organismo, lo que activa también la respuesta inmune tanto innata como adquirida (Hernández y Alvarado, 2001) del paciente que recibe este tipo de quimioterapias.

Tabla 2-1. Interleucinas y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
ALDESLEUCINA o INTERLEUCINA 2 (IL- 2)	<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	Mielosupresión y efectos hematológicos, con frecuencia anemia.	- Melanoma - CA de células renales
OPRELVECINA	<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	Presenta descenso de la concentración de hemoglobina en un 10 a 15%.	Previene la trombocitopenia grave después de la quimioterapia en pacientes con Neo malignas no mieloides.
DENILEUCINA	<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	- Anemia. - Linfocitopenia frecuente. - Trombocitopenia esporádica.	LCLT.
DIFTITOX	<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	Causa alteración hematológica según la dosis de tratamiento.	- LCLT persistente o recurrente.

Fuente: elaboración propia

La Tabla 2-2 presenta los principales agentes quimioterápicos modificadores de la respuesta biológica interferones y su potencial inmunosupresor, con lo cual se evita la replicación celular, y a su vez actúa como terapia biológica para el manejo de enfermedades tumorales, virales y del sistema inmunológico. Cabe resaltar que hay cambios en la actividad inmune al recibir interferón por su alta toxicidad y actividad fagocítica (Mata y Hernández, 2008), pues se produce la destrucción de células anormales, y se incrementa el riesgo de mielosupresión.

Tabla 2-2: Interferones y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
INTERFERÓN – α2a	Nadir de 14 días, puede retrasarse 20 a 40 días en la leucemia de células pilosas con una recuperación de 21 días.	Se presenta mielosupresión y alteraciones hematológicas de forma leve a moderado e incluso transitorio.	<ul style="list-style-type: none"> - Melanoma complementario y metastásico. - CA de células renales. - MM. - LMC. - KS asociado al VIH. - LNH.
INTERFERÓN – α2b			<ul style="list-style-type: none"> - Condilomas acuminados (intralesional). - HBV y HCV.

Fuente: elaboración propia.

Los factores eritroides y mieloides forman parte de la función hematopoyética del organismo, donde las células proliferan, disminuyen o van cambiando (Mayani et al., 2007), hasta que forman células madre que se integran al organismo de la persona. La siguiente tabla presenta los principales agentes quimioterápicos modificadores de la respuesta biológica, factores estimuladores eritroides, mieloides y su potencial inmunosupresor capaces de reducir la probabilidad de infección e inmunosupresión (Sanitarios, 2019) en la persona con cáncer que recibe tratamiento con quimioterapia.

Tabla 2-3: Factores estimuladores eritroides - mieloides y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
EPOETINA	<i>Inf. Esc.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Aplasia eritroide pura sin mielosupresión. - Síndrome pseudogripal poco o muy poco frecuente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Anemia causada por quimioterapia simultánea en pacientes con Neo malignas. - Anemia por SMD de bajo riesgo. - Anemia asociada a zidovudina en paciente infectado por VIH.
PEGFILGRASTIM	<i>Inf. Esc.</i>	Es frecuente la leucocitosis.	Profilaxis de la Granulocitopenia e infección en pacientes tratados con Neo malignas no mieloides.
SARGRAMOSTIM	<i>Inf. Esc.</i>	Leucocitosis.	<ul style="list-style-type: none"> - Reconstitución mieloide tras el trasplante de hemocitoblastos medular o de sangre periférica. - Recuperación de neutrófilos luego de quimioterapia para LMA. - Movilización de hemocitoblastos en sangre.

			<ul style="list-style-type: none"> - Granulocitopenia por trastorno medular. - Granulocitopenia asociada al SIDA y su tratamiento.
--	--	--	--

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-4 muestra los principales agentes quimioterápicos modificadores de la respuesta biológica, inmunomodulación inespecífica y su potencial inmunosupresor. Estos evitan la prolongación de la actividad tumoral (Chávez, Quiñones, y Bernárdez, 2009) en personas con alteración en las células de la médula ósea, así como otros tipos de cáncer; sin embargo, afectan la función positiva del sistema inmune al crear afectación hematológica.

Tabla 2-4: Agentes de Inmunomodulación inespecífica y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
TALIDOMIDA	<i>Inf. Esc.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Poco frecuente la Mielosupresión. - Hipercoagulabilidad con trombosis venosa profunda. 	<ul style="list-style-type: none"> - MM. - SMD. - MFP.
LENALIDOMIDA	<i>Inf. Esc.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Neutrocitopenia y trombocitopenia son frecuentes y limitantes a la dosis. - Neutrocitopenia febril es poco frecuente. - Anemia ocasional y puede ser autoinmune (poco frecuente). 	<ul style="list-style-type: none"> - SMD de riesgo escaso o intermedio. - MM.

Fuente: elaboración propia.

2.2.3 Potencial inmunosupresor: agentes alquilantes

Dentro de los agentes antineoplásicos alquilantes se encuentran los alquil sulfatado, derivados de la etilamina, sales metálicas, mostaza nitrogenada, nitrosourea y lo triazeno-imidazol-carboxamida. Las tablas 2-5 a 2-7 muestran los más importantes agentes quimioterápicos alquilantes, alquil sulfatado y su potencial inmunosupresor; este grupo de quimioterapias causa un daño irreparable al tejido celular cancerígeno, al igual que las propias células que se regeneran como proceso biológico normal del ADN (Damiana y Adriano, s.f.).

Tabla 2-5: Alquil sulfatado y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
BUSULFANO	Nadir de 14 a 21 días, hasta días.	- Mielosupresión. - Leucocitopenia al cabo de 2 semanas. - Pancitopenia. - Neutropenias prolongadas.	- LMC - Linfoma - Leucemia - LGC.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-6 describe los principales agentes quimioterápicos alquilantes derivados de la etilenimina y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-6: Potencial inmunosupresor: derivados de la etilenimina.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra	Medicamento
TIOTEPA (trietilenotiofosfor amida)	Derivado de la etilenimina	Tienen nadir de 14 días con recuperación de 28 días.	Tras administración intravesical o intracavitaria se presenta pancitopenia y sepsis.	- CA papilar de vejiga urinaria. - Infiltrados menígeos neoplásicos. - Derrame peritoneal, pleural o pericárdico maligno.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-7 sintetiza los principales agentes quimioterápicos alquilantes, sal metálica y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-7: Potencial inmunosupresor: sal metálica.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
CARBOPLATINO (paraplatino)	Nadir de 10 a 14 días.	- Granulocitopenia. - Trombocitopenia frecuente y limitante de la dosis.	- CO - CA de endometrio, mama, vejiga y pulmón.
CISPLATINO	Nadir de 14 a 23 días.	- Es frecuente la anemia con componente hemolítico. - Mielosupresión o efectos hematológicos leves o	- CA de testículo. - CO. - CA endometrial, cervicouterino, vesical, de cabeza y cuello,

		moderados, según la dosis.	gastrointestinal. - CPCP. - Sarcomas óseos y de partes blandas. - LNH.
OXALIPLATINO		- Mielosupresión leve. - Neutrocitopenia alrededor del 5%. - Trombocitopenia y anemia grado 3 o 4 en uso de monoterapia. - La fiebre es frecuente.	- Carcinoma de colon y recto. - CA gástrico. - CA pancreático y de vías biliares.

Fuente: elaboración propia.

La mostaza nitrogenada es uno de los agentes alquilantes manejados en tiempos remotos para el tratamiento de algunas enfermedades oftalmológicas. Posteriormente, se estudió el uso terapéutico en el manejo del cáncer y otros diagnósticos como las enfermedades autoinmunes (Bergua, 2006). En la Tabla 2-8 se hallan los principales agentes quimioterápicos alquilantes, mostaza nitrogenada y su potencial inmunosupresor que causa alteraciones hematológicas como la leucopenia, trombocitopenia y anemia con mayor frecuencia en la persona oncológica (Damiana y Adriano, s.f.).

Tabla 2-8: Mostaza nitrogenada y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra	Medicamento
CLORAMBUCILO		Nadir de 14 días. Puede prolongarse de 6 a 8 semanas en algunos pacientes.	- Mielosupresión - Neutropenia	- LLC. - LNH de bajo grado.
CICLOFOSFAMIDA	<i>Inf. Esc.</i>	Nadir que alcanza aproximadamente 10 a 14 días después de la dosis intravenosa, con recuperación hacia el día 21.	Inmunodepresión frecuente.	- Sarcomas óseos y de partes blandas. - Cáncer de mama, pulmón, testículo y vejiga. - CO . LH y LNH. - LLA y LLC. - NB y TW de la infancia. - Macroglobulinemia de Waldenström. - MM. - Neotrofoblásticas gestacionales.

IFOSFAMIDA		Se presenta nadir de granulocitos a los 10 a 14 días con recuperación hacia el día 21.	- Se presenta mielosupresión como efecto secundario acorde a la dosis. - Trombocitopenia con dosis altas	- Cáncer de testículos y pulmonar. - Sarcomas óseos y de partes blandas. - Linfoma.
MECLORETAMINA (Mostaza nitrogenada o HN2).		Nadir al cabo de una semana con una recuperación de 3 semanas.	Mielosupresión y efectos hematológicos acorde a la dosis.	- LH. - Derrame pleural, peritoneal y pericárdico neoplásicos.
MELFALÁN (Mostaza fenilalanina, L-sarcolisina, L- PAM).		Nadir de 14 a 21 días.	Mielosupresión y efectos hematológicos limitantes de la dosis.	- MM. - Pautas de preparación para trasplante de hemocitoblastos.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-9 presenta los principales agentes quimioterápicos alquilantes nitrosourea y su potencial inmunosupresor siendo este un antineoplásico que impide el crecimiento de células tumorales malignas, o también actúa sobre una o varias fases del ciclo celular y la replicación del ADN (Benedí y Gómez, 2006). Este grupo de químicos ocasiona efectos adversos a nivel gastrointestinal, tales como el vómito y las náuseas de forma intensa.

Tabla 2-9: Potencial inmunosupresor: Nitrosourea.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
CARMUSTINA	Nadir de 3 a 6 semanas y puede ser acumulativa con dosis sucesivas.	- Mielosupresión tardía (3 a 6 semanas) y suele ser bifásica.	- Tumores cerebrales. - LH y LNH. - Melanoma.
LOMUSTINA	Nadir de 4 a 6 semanas. Para plaquetas son 4 semanas. Para leucocitos son 6 semanas. Recuperación de 6 a 8 semanas.	- Se retrasan de 3 a 6 semanas la leucocitopenia y trombocitopenia después del inicio del tratamiento, se pueden acumular con dosis repetidas.	Tumores cerebrales malignos.
ESTREPTOZOCINA	Nadir de 14 días.	Es poco frecuente la mielosupresión y efectos hematológicos.	- CA de las células de los islotes pancreáticos.

			<ul style="list-style-type: none"> - CA de páncreas exocrino. - Tumor carcinoide.
--	--	--	---

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-10 da a conocer los principales agentes quimioterápicos alquilantes triazeno, imidazol, carboxamida y su potencial inmunosupresor en el que, según un estudio, este grupo de antineoplásicos es utilizado con mayor frecuencia en el cáncer infantil e incluso en los adultos, desde la monoterapia hasta la poliquimioterapia; sin embargo, dentro de los efectos más esperados, por tratarse de un medicamento sumamente tóxico, se espera que pueda generar en el paciente con cáncer neurotoxicidad, toxicidad hepática y reacciones dermatológicas (Ariano et al., 2020).

Tabla 2-10: Triazeno-imidazol-carboxamida y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
DACARBAZINA	Nadir 7- 10 días.	<ul style="list-style-type: none"> - Mielosupresión. - Síndromeseudogripal. 	<ul style="list-style-type: none"> - Melanoma - Sarcomas de partes blandas. - LH.
TEMOZOLAMIDA	Nadir de 7 a 10 días con recuperación de 22 a 28 días.	<ul style="list-style-type: none"> - Con frecuencia dar mielosupresión con anemia, trombocitopenia y neutrocitopenia, según la dosis es grave. 	<ul style="list-style-type: none"> - GBM concomitante con radioterapia. - Melanoma. - Astrocitoma anaplásico que no responde a nitrosoureas. - CA cerebral metastásico.

Fuente: elaboración propia.

2.2.4 Potencial inmunosupresor: agentes antimetabolitos

Entre los inmunoterapéuticos agentes antimetabolitos se encuentra los antagonistas del ácido fólico, análogos de purinas y pirimidinas. La Tabla 5-11 presenta los principales agentes antimetabolitos quimioterápicos antifolatos y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-11: Antifolatos y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
METOTREXATO (Ametopterina, MTX).	Nadir de 6 a 10 días después de una única dosis endovenosa,	Se produce con frecuencia mielosupresión y otros efectos hematológicos.	<ul style="list-style-type: none"> - Cáncer de mama, cabeza y cuello, gástrico y carcinoma trofoblástico gestacional. - Osteosarcomas. - LLA.

	con recuperación rápida de 21 días.		- Leucemia meníngea y carcinomatosis. - LNH.
PEMETREXED	Nadir de 8 a 10 días.	- Es frecuente la anemia y neutrocitopenia en uso con el cisplatino y ocasionalmente sucede en monoterapia. - Ocasionalmente da trombocitopenia.	- Mesotelioma pleural maligno no resecable. - CA no escamoso, no microcítico de pulmón. - CO.
PRALATREXATO	<i>Inf. Esc.</i>	Se presenta con frecuencia anemia, trombocitopenia grado 3 o 4 y neutropenia.	- LCLT periféricos que no responde al tratamiento o recurrente.
HIDROXIUREA o HIDORIXCARBAMIDA	Nadir de 10 días con recuperación al cabo de los 7 a 10 días de interrumpir tratamiento.	- Mielosupresión y efectos hematológicos con dosis superiores a 1600 (mg/M ²)/día hacia el día 10. La recuperación es de 14 a 21 días. - Frecuente el aumento del volumen corpuscular medio. - Poco frecuente leucemias secundarias.	- CA de cabeza y cuello. - LMC, LLA y Leucemia no linfocítica aguda con recuento de blastos elevado. - Trombocitemia esencial. - PV. - Prevenir síndrome del ácido retinoico en la leucemia promielocítica aguda. - Drepanocitosis.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-12 muestra los más importantes agentes antimetabolitos quimioterápicos-análogos de purinas y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-12: Potencial inmunosupresor: análogos de purinas.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
CLADRIBINA	Nadir 5 a 10 días con recuperación de 4 a 8 semanas.	- Supresión moderada de granulocitos. - Depresión medular con leucocitopenia y trombocitopenia por más de un año. - Ocasional anemia hemolítica	- Tricoleucemia - LLC. - Macroglobulinemia de Waldenström.

		autoinmunitaria. - Púrpura trombocitopénica inmunitaria.	
FLUDARABINA	Nadir de 10 a 14 días con recuperación de 14 a 21 días.	- Granulocitopenia y trombocitopenia son frecuentes. - Puede presentar hipoplasia medular. - Es poco frecuente presentar anemia hemolítica autoinmune y trombocitopenia inmunitaria.	- LLC (Linfocitos B). - Macroglobulinemia. - Linfomas indolentes. - LLA (en combinación).
MERCAPTOPURINA	Nadir de 14 días con recuperación de 21 a 28 días.	La mielosupresión y los efectos hematológicos son frecuentes, pero con grado leve. - La fiebre es poco frecuente.	- LLA.
NELARABINA	<i>Inf. Esc.</i>	- Es frecuente la anemia, neutrocitopenia y la trombocitopenia - Ocasionalmente da neutropenia febril.	- LLA con linfocitos T. - LCLT.
PENTOSTATINA	Nadir de 7 días con recuperación de 10 a 14 días.	Son predecibles en cuanto a su aparición, duración y gravedad.	- Leucemia de células pilosas. - LNH. - LCLT.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-13 reúne los principales agentes antimetabolitos quimioterápicos análogos de pirimidinas y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-13: Potencial inmunosupresor: análogos de pirimidinas.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
CAPECITABINA	<i>Inf. Esc.</i>	- Mielosupresión leve o moderado cuando es tomado solo. - Neutrocitopenia frecuencia en politerapia e incluso asocia fiebre neutrocitopénica.	- Cáncer de mama metastásico que no responde a antraciclinas y paclitaxel. - CA colorrectal (complementario o metastásico), intestino delgado, gástrico, pancreático y biliar.
	Nadir de 7 a 10 días después de	- Leucocitopenia y trombocitopenia limitantes de la dosis.	- Leucemia aguda no linfocítica. - LMe.

CITARABINA	finalizado el tratamiento y con recuperación durante 2 semanas después, según el nivel de depresión.	- Es frecuente la megaloblastosis.	- Linfoma meníngea.
DECITABINA	<i>Inf. Esc.</i>	- Es frecuente la neutrocitopenia, trombocitopenia y anemia. - Neutrocitopenia febril es cinco veces más habitual que en pacientes con tratamiento complementario.	- SMD. - LMA.
FLUOROURACILO	Nadir de 10 a 14 días luego de la última dosis y con recuperación a los 21 días.	Disminución de los tres tipos de células sanguíneas temporalmente.	- Cáncer de mama, colorrectal, anal, gástrico, pancreático, esofágico, hepático, de cabeza y cuello, y de vejiga. - CA cutáneo basocelular y escamoso (vía tópica).
GEMCITABINA	Nadir de 10 a 14 días, con recuperación de 21 días.	- Efectos hematológicos y la mielosupresión van relacionados con la dosis, - Poco frecuente se presenta síndrome hemolítico-urémico, pero con más probabilidad en insuficiencia renal leve.	- CA de páncreas, avanzado o metastásico. - CA no microcítico de pulmón, de mama, vías biliares y vejiga. - CO - Sarcoma de partes blandas. - LNH.

Fuente: elaboración propia.

2.2.5 Agentes naturales y su potencial inmunosupresor

Los agentes quimioterápicos naturales se pueden clasificar en antibióticos, enzimas, estabilizador de polímeros de microtúbulos, inhibidores de la mitosis, inhibidores de la topoisomerasa I y topoisomerasa II. La Tabla 2-14 presenta los principales agentes naturales- antibióticos y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-14: Antibióticos y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
BLEOMICINA	<i>Inf. Esc.</i>	- Mielosupresión. - Neutrocitopenia. - Trombocitopenia 30%.	- Cáncer de testículo, de cabeza y cuello, pene, cervicouterino, vulva, anal y cutáneo. - LH y LNH.
DACTINOMICINA	Nadir hasta los 21 días.	- Citopenias graves y limitantes de la dosis. - Mielosupresión	- TTG. - TW. - Rbdomiosarcoma de la infancia. - Sarcoma de Ewing.
DAUNORUBICINA	Nadir al cabo de 1 a 2 semanas con recuperación al final de la tercera.	- Pancitopenia. - Trombocitopenia y anemia en el mismo período. - Depresión medular.	- LMA. - LLA.
DAUNORUBICINA LIPOSÓMICA	Nadir de 10 a 14 días.	- Mielosupresión y efectos hematológicos bastante relacionados con la dosis.	- KS avanzado asociado a la infección por VIH.
DOXORUBICINA	Nadir de 10 a 14 días con recuperación de 21 a 28 días.	- Se obtiene leucocitopenia y trombocitopenia a los 14 a 21 días. - Depresión medular. - Leucopenia. - Trombocitopenia. - Anemia.	- CA de mama, vejiga, hígado, pulmón, próstata, estómago y tiroideo. - Sarcomas óseos y de partes blandas. - LNH y LH. - MM. - TW - NB y rbdomiosarcoma en niños.
DOXORUBICINA LIPOSÓMAL	Nadir de 10 a 14 días con recuperación de 21 a 28 días.	- Mielosupresión y efectos hematológicos frecuentes relacionados con la dosis como leucopenia, trombocitopenia y anemia.	- KS avanzado asociado al VIH. - Cáncer de mama. - CO. - MM.
EPIRUBICINA	Nadir de 08 a 14 días con recuperación de 25 días.	- Leucocitopenia limitante de la dosis. - Depresión medular manifestada con leucopenia y anemia.	- CA de mama, esófago y estómago. - LH y LNH.
IDARUBICINA	Nadir de 10 a	- Siempre se presenta mielosupresión grave con riesgo	- Leucemia no linfocítica aguda. - Crisis blástica de la LMC. - LLA

	15 días.	de infección y efectos hematológicos (universal).	
MITOMICINA	Nadir de 4 a 6 semanas con aparición a las 3 semanas y una recuperación de 6 a 8 semanas.	<ul style="list-style-type: none"> - Mucositis. - Síndrome urémico hemolítico poco frecuente y sucede después de varios ciclos de terapia. - Hemorragias o hematomas. - Depresión medular. - Anemia después del tercer o cuarto ciclo. 	<ul style="list-style-type: none"> - ADC estómago. - ADC páncreas. - CPCP no microcítico. - CA colorrectal. - CA de vejiga. - CA anal. - CA de mama.
MITOXANTRONA	Nadir de 10 a 14 días con proceso de recuperación de 21 días.	Siempre causa mielosupresión y efectos hematológicos.	<ul style="list-style-type: none"> - Leucemia no linfocítica aguda. - Cáncer de mama. - CO. - LH o LNH. - LMC. - CP. - CHC.
VALRUBICINA	<i>Inf. Esc.</i>	- Neutrocitopenia grave posterior a dos semanas de su administración.	- Tratamiento intravesical del CIS de vejiga urinaria.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-15 presenta el principal agente natural, enzimas y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-15: Potencial inmunosupresor: enzimas.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
ASPARAGINASA	<i>Inf. Esc.</i>	- Mielosupresión esporádica.	- LLA. - Principal tratamiento de inducción.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-16 presenta los principales agentes naturales, estabilizador de polímeros de microtúbulos y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-16: Estabilizador de polímeros de microtúbulos.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
CABAZITAXEL	<i>Inf. Esc.</i>	- Mielosupresión. - Neutrocitopenia febril 3 a 4 veces ocasional. - Anemia. - Trombocitopenia.	- Carcinoma de próstata, metastásico.
DOCETAXEL	Nadir de 5 a 9 días.	- Neutrocitopenia intensa es frecuente (grado 4). - Fiebre neutrocitopénica en la mayoría de los pacientes.	- CA de mama, estómago, cabeza y cuello, pulmón y próstata. - CO.
PACLITAXEL	Nadir de 15 a 21 días.	Se presenta granulocitopenia siempre y acorde a la dosis. - Es frecuente la trombocitopenia. - Es ocasional la anemia.	- Cáncer de mama, pulmón, cabeza y cuello, vejiga y cuello uterino. - CO. - Melanoma. - KS asociado al VIH.
PACLITAXEL (Paclitaxel fija a albúmina nanométrica (nab- paclitaxel))		- Es frecuente la granulocitopenia, anemia y la trombocitopenia. - La neutrocitopenia febril es poco frecuente.	- CA de mama metastásico. - Carcinoma no microcítico de pulmón.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-17 presenta los principales agentes naturales, inhibidor de la mitosis y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-17: Inhibidor de la mitosis y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
ERIBULINA (MESILATO)	Nadir aproximadamente de 13 días.	- Frecuente la neutrocitopenia (57%). - Neutrocitopenia febril (4%). - Anemia con poca gravedad.	- CA de mama metastásico en pacientes tratados previamente con antraciclina y un taxano.
IXABEPILONA	<i>Inf. Esc.</i>	- Neutrocitopenia grave (grado 3 a 4). - Anemia y trombocitopenia grave en caso ocasional.	- Cáncer de mama, se utiliza tras el manejo ineficaz con taxanos o antraciclinas. Se administra en combinación con la capecitabina.
VINBLASTINA	Nadir entre 5 y 10 días con una recuperación	- Leucocitopenia relacionada con la dosis. - Trombocitopenia grave es poco frecuente.	- LH y LNH. - CA testicular, trofoblástico o gestacional.

	rápida de 7 a 14 días.		
VINCRISTINA	Nadir de 7 a 10 días con recuperación de 21 días.	Causa en grado leve mielosupresión y alteraciones hematológicas.	- LH y LNH. - LLA. - MM. - TW, NB, rabdomiosarcoma y sarcoma de Ewing en la infancia.
VINORELBINA	Nadir de 7 a 10 días con recuperación de 14 a 21 días.	- Granulocitopenia es frecuente y limita la dosis. - Trombocitopenia es poco frecuente y ocasionalmente se presenta anemia.	- CM de mama. - CA no microcítico de pulmón.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-18 resume los principales agentes naturales, inhibidor de la topoisomerasa I y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-18: Inhibidor de la topoisomerasa I y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
IRINOTECÁN	Nadir de 14 a 16 días con recuperación de 21 a 28 días.	- Se presenta neutrocitopenia de manera grave, sobre todo en politerapia. - Es frecuente la anemia y trombocitopenia, pero de leve a moderado.	- CA de colon o recto, esófago o estómago. - CPCP. - GBM multiforme.
TOPOTECÁN	Nadir de 8 a 11 días con recuperación lenta de 14 a 21 días.	- Se presenta siempre leucocitopenia. - Son frecuentes la trombocitopenia y anemia de grado severo. - Mielosupresión moderada a severa. - Neutropenia. - Ocasionalmente se presenta neutrocitopenia febril.	- CO. - CA de cuello uterino. - CPCP. - CA pulmonar no microcítico de pulmón.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-19 muestra los principales agentes naturales, inhibidor de la topoisomerasa II y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-19: Inhibidor de la topoisomerasa II y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
ETOPÓSIDO	Nadir a los 16 días, con recuperación hacia los días 20 a 22.	- Leucocitopenia limitante de la dosis. - Trombocitopenia es menos grave.	- CPCP anaplásico y no microcítico de pulmón. - CA gástrico. - Linfomas. - Leucemia aguda. - Neuroblastoma.
TENIPÓSIDO	Nadir de 7 a 10 días con recuperación de 21 a 28 días.	Son frecuentes y limitan la dosis los efectos hematológicos y de mielosupresión.	- LLA. - Neuroblastoma. - LNH.

Fuente: elaboración propia.

2.2.6 Potencial inmunosupresor: agentes hormonales

Los agentes quimioterápicos hormonales se pueden clasificar en antagonista androgénico. La Tabla 2-20 presenta los principales agentes hormonales quimioterápicos, antagonista androgénico y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-20: Potencial inmunosupresor: antagonista androgénico.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
FLUTAMIDA	<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	No presenta mielosupresión ni efectos hematológicos.	- CA de próstata, es frecuente en combinación con LHRH.
NILUTAMIDA	<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	- No se presenta ninguno.	- CA metastásico de próstata, en combinación con castración quirúrgica o agonista de LHRH.
AMINOGLUTETIMIDA	<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	- Mielosupresión - Leucocitopenia. - Trombocitopenia.	- CCRS. - Síndrome de Cushing ectópico.
ANASTROZOL	<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	- Mielosupresión no relacionada con la dosis.	- CA de mama (mujeres post menopáusicas que expresa receptores hormonales). - Primer tratamiento en carcinoma de mama avanzado con metástasis y receptores hormonales positivos o desconocidos. - CA de mama avanzado o metastásico como segundo tratamiento con progresión de la enfermedad tras respuesta al tamoxifeno.
		Episodios	- Cáncer de mama avanzado o metastásico, con receptores

LETROZOL		<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	tromboembólicos poco frecuentes.	hormonales positivos o no conocidos. - Cáncer de mama en mujer posmenopáusica con receptores hormonales positivos.
DEGARELIX		<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	- No se presenta mielosupresión ni compromiso hematológico.	CA de próstata.
Hormona liberadora de Gonadotropinas-análogos.	GOSERELINA	<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	Son poco frecuentes las mielosupresión y los efectos hematológicos.	- CA de próstata metastásico. - CA de mamá en mujeres premenopáusicas y premenopáusicas con enfermedad metastásico (goserelina).
	LEUPROLIDA			
	TRIPTORELINA			
FULVESTRANT		<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	- Es muy infrecuente la anemia.	- Cáncer de mama metastásico para: . Receptores hormonales y de estrógenos positivos en la mujer posmenopáusica y que la enfermedad evoluciona tras el tratamiento antiestrogénico o con inhibidor de la aromatasa.
RALOXIFENO		<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	Con poca frecuencia se presenta mielosupresión.	- Cáncer invasivo en mujer postmenopáusica con mayor riesgo.
TAMOXIFENO		<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	- Poco frecuente la mielosupresión y episodios tromboembólicos.	- Cáncer de mama. - Prevención del cáncer de mama en mujer de riesgo alto. - Tumor metastásico en mujer post y premenopáusica que expresa el receptor estrogénico.
TOREMIFENO		<i>Inf.</i> <i>Esc.</i>	Son frecuentes los episodios tromboembólicos.	- CA metastásico de mama en mujeres post menopáusicas con tumores que expresan receptores estrogénicos.

Fuente: elaboración propia.

2.2.7 Potencial inmunosupresor: agentes dirigidos a dianas moleculares

Los agentes quimioterápicos dirigidos a dianas se clasifican en inhibidores de cinasas dependientes de ciclina, anticuerpos monoclonales, inhibidores de proteasomas,

inhibidores de la tirosina cinasa del receptor, inhibidores multicinasa y modificación de la expresión del receptor del ácido retinoico. La Tabla 5-21 presenta los principales agentes quimioterápicos dirigidos a dianas moleculares-inhibidores de cinasas dependientes de ciclina y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-21: Inhibidor de cinasas dependientes de ciclina y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
FLAVOPIRIDOL	<i>Inf. Esc.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Neutrocitopenia es universal y usualmente se presenta en grado III y IV. - Anemia - Trombocitopenia es muy frecuente pero la gravedad es ocasional. 	<ul style="list-style-type: none"> - LLC con características genéticas de riesgo elevado.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-22 presenta los principales agentes quimioterápicos dirigidos a dianas moleculares, anticuerpos monoclonales y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-22: Anticuerpos monoclonal y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
ALEMTUZUMAB	<i>Inf. Esc.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Mielosupresión - Linfocitopenia - Trombocitopenia - Anemia hemolítica autoinmunitaria 1- 2%. 	<ul style="list-style-type: none"> - LLC de linfocitos B. - Afecciones no neoplásicas y EICH.
CETUXIMAB	<i>Inf. Esc.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Leucoencefalopatía posterior reversible. - Mielosupresión. - Leucocitopenia muy frecuente asociado con otros citotóxicos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tumor maligno de mama. - Tumor de colon, riñón y recto. - CA no escamoso y no microcítico de pulmón. - CA de cabeza y cuello. - GBM.
BEVACIZUMAB	<i>Inf. Esc.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Leucopenia. - Mucositis. - Epistaxis. - Trombocitopenia poco frecuente. 	<ul style="list-style-type: none"> - CA rectal. - CC.
GEMTUZUMAB OZOGAMICINA	<i>Inf. Esc.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Usualmente aparece granulocitopenia y trombocitopenia grave o incluso mortal. - es frecuente la anemia que puede ser grave o muy grave. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pacientes con LMA que expresa CD53 que tienen más de 60 años y que no son candidatos para recibir otra quimioterapia.
	En dosis más elevadas el	Son frecuentes la	- LNH de bajo grado o folicular de linfocitos B que

IBRITUMOMAB TIUXETÁN	25% presentará un nadir inferior a 500/ul. Nadir de 7 a 9 semanas.	neutrocitopenia, linfocitopenia, anemia y la trombocitopenia. - Citopenia. - En el 1-5% de los pacientes se ha encontrado Leucemia o SMD.	expresa CD 20 o no responde al tratamiento. - LNH folicular sin tratamiento.
IPILIMUMAB	<i>Inf. Esc.</i>	- Son frecuentes la anemia, leucocitopenia y la linfocitopenia de grado 3, se da esporádicamente. - La trombosis venosa es poco frecuente.	Melanoma avanzado metastásico.
OFATUMUMAB	<i>Inf. Esc.</i>	- Con frecuencia aparece neutrocitopenia grado 3 o 4 con persistencia hasta una semana. - Es ocasional la anemia.	LLC que no responde a fludarabina y al alemtuzumab.
PANITUMUMAB (Anticuerpo frente a EGFR, rhUmAb- EGFR).	<i>Inf. Esc.</i>	Ocasionalmente da leucocitopenia y anemia.	Cáncer colorrectal.
TRASTUZUMAB	<i>Inf. Esc.</i>	No hay evidencia de alteración hematológica ni de inmunosupresión.	- CA de mama que expresa el HER2. - ADC gástrico o de la unión gastroesofágica metastásico. - CA que muestran hiperexpresión del HER2.
RITUXIMAB	<i>Inf. Esc.</i>	- Produce depleción de linfocitos B en el 70 -80% de los pacientes. - Disminución de las inmunoglobulinas en algunos pacientes. - El 30% de los pacientes presentan episodio infeccioso.	- LNH de linfocitos B folicular o bajo grado. - LNH difuso de linfocitos B y que expresa CD20. - LLC en combinación o secuencia con fludarabina.
TOSITUMOMAB CON YODO- 131	Nadir a una mediana de 4 a 7 semanas y duran tres semanas con recuperación de 10 a 12 semanas.	- Es universal la mielosupresión. - Se presenta trombocitopenia o neutrocitopenia de grado 3 o 4. - Neutrocitopenia febril es frecuente en pacientes tratados anteriormente y no en tratamiento de dosis inicial.	- LNH resistente a la quimioterapia que expresa el CD20.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-23 describe los principales agentes quimioterápicos dirigidos a dianas moleculares inhibidor de proteasomas y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-23: Potencial inmunosupresor: Inhibidor de proteasomas.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra	Medicamento
BORTEZOMIB	Inhibidor de proteasomas	Nadir de 11 días.	- Puede causar toxicidad hematológica. - Neutropenia grado IV o trombocitopenia con hemorragia.	- MM en pacientes que han recibido dos terapias previas y han tenido evolución de la enfermedad, que han sido sometidos a TCPH.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-24 presenta los principales agentes quimioterápicos dirigidos a dianas moleculares inhibidores de la tirosina cinasa del receptor, inhibidores multikinasa y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-24: Inhibidores de la tirosina cinasa del receptor, inhibidores multikinasa y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
DASATINIB	<i>Inf. Esc.</i>	- Neutrocitopenia. - Trombocitopenia. - Anemia. - Neutrocitopenia es poco frecuente.	- LMC en fase crónica, de nuevo diagnóstico. - LMC en fase crónica, acelerada, blástica. - LLA con Ph+ que no responde al tratamiento previo o que está recién diagnosticada.
ERLOTINIB	<i>Inf. Esc.</i>	En pacientes en manejo con warfarina pueden presentar aumento del INR. - Es frecuente la anemia hemolítica microangiopática con trombocitopenia.	- Cáncer no microcítico de pulmón: Localmente avanzado tras el fracaso de una pauta anterior. Tratamiento en mantenimiento tras cuatro tandas de quimioterapia basada en el platino. - Cáncer de páncreas (con gemcitabina).
GEFITINIB	<i>Inf. Esc.</i>	- Anemia de forma esporádica. - Mielosupresión y efectos hematológicos son poco frecuentes.	- CACP como monoterapia en paciente con cáncer no microcítico de pulmón avanzado o metastásico.
	<i>Inf. Esc.</i>	- Neutrocitopenia y trombocitopenia moderadas. Suele ser alertable en pacientes con	- LMC en fase crónica, acelerada o blástica de la enfermedad. - LLA, Ph+ - Tumor del estroma

MESILATO DE IMATINIB		LMC o en crisis blástica.	gastrointestinal sumado y metastásico. - SMD o enfermedad mieloproliferativa. - MSA. - SHE. - DFSP.
NILOTINIB		- Son frecuentes la trombocitopenia y la neutrocitopenia. - Ocasionalmente se presenta anemia.	- LMC en fase crónica o recién diagnosticada. - LMC avanzada o crónica que no responden a Imatinib.
LAPATINIB	<i>Inf. Esc.</i>	- Puede producir aumento del INR de forma imprevista.	- Cáncer de mama o metastásico que sobre expresa el receptor HER 2, combinado con capecitabina, trastuzumab y letrozol.
MIDOSTAURINA (PKC412)	<i>Inf. Esc.</i>	Anemia y leucopenia de grado leve.	- LMA con mutación FLT3 - SMD. - MS. - LM.
PAZOPANIB	<i>Inf. Esc.</i>	- Son frecuentes la neutrocitopenia, trombocitopenia y linfocitopenia. - Episodios trombóticos arteriales y hemorrágicas severos.	CA de células renales avanzado.
SORAFENIB	<i>Inf. Esc.</i>	- Es frecuente la linfocitopenia. - Ocasionalmente da anemia, neutrocitopenia y trombocitopenia. - Episodios hemorrágicos frecuentes.	- CA de células renales. - Angiosarcoma, tumor del estroma intestinal. - CHC. - CA tiroideo metastásico papilar, medular, folicular y de células hürthle.
SUNITINIB	<i>Inf. Esc.</i>	- Comúnmente da mielosupresión y linfocitopenia. - Sangrado con relación al tumor. - Es poco frecuente el episodio tromboembólico.	- Tumor de estroma gastrointestinal. - CA de célula renal avanzado. - TNE de páncreas. - Angiosarcoma. - CA tiroideo metastásico papilar, medular, folicular y de células hürthle.
VANDETANIB	<i>Inf. Esc.</i>	No hay evidencia de efectos de mielosupresión y hematológicos.	- CA no microcítico de pulmón. - CA tiroideo medular.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 2-25 presenta los principales agentes quimioterápicos dirigidos a dianas moleculares modificadores de la expresión del receptor del ácido retinoico y su potencial inmunosupresor.

Tabla 2-25: Modificación de la expresión del receptor del ácido retinoico y su potencial inmunosupresor.

Medicamento	Nadir	Afectación hematológica	Tipo de cáncer en que se administra
TRETINOÍNA (ácido todo- trans-retinoico)	<i>Inf. Esc.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Poco frecuente la mielosupresión. - Leucocitosis en un 40%. - Coagulación intravascular diseminada en un 26%. 	APL para inducción de la remisión.

Fuente: elaboración propia.

2.2.8 Cuidados a la persona con neutropenia: lavado de manos

Respecto a los cuidados que debe tener la persona con neutropenia, conviene aclarar que estos son indispensables en el marco educativo del cuidador de una persona adulta con cáncer, dado que desde la práctica de la enfermería se ha evidenciado un desconocimiento técnico-científico respecto al adecuado lavado de manos, las medidas de aislamiento a tener en casa, el manejo de la nutrición, la importancia de la higiene corporal y del entorno; además, es importante instruir sobre las acciones encaminadas al manejo de la neutropenia febril como complicación habitual en la persona adulta con cáncer que recibe tratamiento con quimioterapia. Inclusive, los pacientes y cuidadores de pacientes con cáncer mencionan mitos para el cuidado que no están siempre soportados en la literatura y, a su vez, aumentan el riesgo de complicación de la enfermedad (Ololade, Alabi, Fadipe, y Adegboyega, 2019) por mal manejo. El presente trabajo dispone de un modelo educativo con las pautas previamente descritas, dirigido al cuidador de persona adulta con cáncer y neutropenia asociada.

El lavado de manos es una estrategia que combate el riesgo de infecciones que se pueden presentar durante la atención en salud y es esencial para la seguridad de las personas (Organización Mundial de la Salud, 2019). Esta medida debe realizarse siempre que se vaya a presentar contacto con la persona inmunocomprometida para fines de visita, toma de procedimientos u otras intervenciones (Santolaya et al., 2005).

Las medidas más estrictas para la prevención de neutropenia están asociadas al estricto lavado de manos o higienización de manos con solución antiséptico por parte del paciente, personal de salud, familiares y/o cuidadores (Solano, 2005). Asimismo, las medidas de higiene de manos son reforzadas para el personal de enfermería y el paciente. Se ha reportado en un estudio publicado por la Universidad de Murcia que es importante el uso de soluciones alcohólicas en las manos previo al contacto con pacientes oncológicos, e incluso incluir las uñas como parte de higienización de manos, con relación a la percepción que tienen los pacientes de hematología sobre la higiene de manos y el uso de guantes por enfermería (Romero y Correa, 2011).

Con base en lo anterior, a pesar de la existencia de protocolos especiales de cuidado a la persona con cáncer para la prevención de infecciones, instituciones, personal de servicios generales, profesionales de la salud, familiares y hasta las mismas personas con cáncer no son totalmente adherentes a estas conductas. Además, considerando que pacientes y cuidadores regresan al hogar y requieren desarrollar cuidados especiales, estos no cuentan con modelos adecuados para el cuidado en el entorno hospitalario, lo cual pone en riesgo las conductas en el entorno domiciliario.

Por tanto, el correcto lavado de manos garantiza una atención segura y evita contagio de microorganismos patógenos entre persona y paciente. Por último, en este proceso de cuidado el uso de guantes no sustituye la higiene de las extremidades, sino que forma parte de los elementos de protección personal.

2.2.9 Cuidados a la persona con neutropenia: medidas de aislamiento en casa

El paciente que ha sido intervenido con quimioterapia, radioterapia u otros tratamientos que van a generar neutropenia debe tener a disposición una habitación individual con todos los requisitos necesarios para minimizar el contacto con microorganismos patógenos.

Aunque se insiste en el lavado de manos como medida primordial, acompañado de un espacio cerrado para que el paciente disponga de aire laminar con filtración de partículas

de aire cuando hay riesgo de contaminación (Biblioteca virtual Murciasalud, 2019); por ejemplo, zonas aledañas al bosque tropical como quebradas o pozos y obras de construcción.

El paciente requiere de una habitación individual que cuente con filtros HEPA, entendida esta como el mecanismo que reduce las partículas de aire a un menor tamaño y que se asocia a presión positiva; en este caso, se hace énfasis en que el filtro mantiene la limpieza del aire en el cuarto mas no evita la presencia de partículas (Castaño y Orozco, 2008). Cuando el paciente no cuenta con habitación individual y debe compartirla, es necesario utilizar estrictamente las medidas de precaución estándar, las zonas y objetos utilizados por el paciente deben estar completamente limpias; no se recomienda el uso de flores y plantas por el riesgo de exposición fúngico (Santolaya et al., 2005).

Otra medida de protección a la persona con cáncer y más asequible a los recursos del paciente es el uso de filtro portátil que permite circular el aire de toda la habitación. No se recomienda en zonas donde hay obras en construcción por su alto riesgo de contaminación (Castaño y Orozco, 2008).

Conviene añadir que estas medidas son recomendadas cuando el riesgo de neutropenia es alto, debido a que permiten proteger el sistema inmunológico frente a la exposición de microorganismos patógenos y controla brotes del aspergillus localizados comúnmente en el aire. Cabe resaltar que en las visitas se restringe el acceso de personas que cursen con enfermedades virales, respiratorias y a una cantidad limitada de personas que será evaluado por el cuidador del paciente desde la supervisión.

Es importante rescatar la higiene de manos como medida en el cuidado en casa, las condiciones de las visitas, como el uso necesario de tapabocas, guantes si es necesario, así como el procesamiento de alimentos, tema que será mencionado en el presente documento.

2.2.10 Cuidados a la persona con neutropenia: nutrición

Las recomendaciones nutricionales son parte de las medidas del cuidado de la persona con cáncer en el hospital, en casa y el entorno que lo rodea. Por ello, se deben consumir

alimentos que suplan la necesidad de aporte calórico y, a su vez, disminuyan o eviten la aparición de mucositis.

El paciente debe consumir bebidas como agua o leche embotellada o hervida, alimentos como frutas y verduras previamente cocinados; no se recomienda, el consumo de vegetales con el solo lavado (Torres et al., 2009), ya que son un foco de propagación de gérmenes que serán contagiados a la persona inmunocomprometida.

Se ha reportado en un estudio de la prevención de la infección en el paciente inmunodeprimido que el consumo de alimentos cocinados, la correcta manipulación de frutas y verduras peladas, forman parte de las medidas de higiene nutricional por su dieta baja en gérmenes al consumir alimentos precocidos (Solano, 2005).

2.2.11 Cuidados a la persona con neutropenia: higiene corporal

Son parte de la higiene corporal de la persona con cáncer, quien debe contar con óptimas condiciones de la mucosa y de la piel. Por este motivo, en el ámbito de la enfermería se valoran en el paciente áreas corporales como la mucosa oral, la cavidad respiratoria y la integridad de la piel, con el fin de identificar signos y síntomas de calor, rubor, dolor o inflamación. Lo anterior indica la aparición de infección sistémica como fiebre y alteración en los signos vitales (Torres et al., 2011). Dentro de las medidas en casa, al igual que en el hospital, es necesaria la higiene corporal como la ducha todos los días, el aseo en zonas genitales luego de cada actividad fisiológica y el constante lavado de manos (Santolaya et al., 2005).

Desde la higiene del paciente es recomendable el aseo oral en el momento en que se despierta, luego del consumo de cada comida y antes de acostarse. Es recomendable el uso de cepillo de dientes con cerdas suaves, cambiar el cepillo cada tres meses o antes si se deteriora su estado. De igual manera, el uso de enjuagues bucales siempre y cuando sea recomendado por el oncólogo tratante al igual que el uso de hilo dental. No se recomienda el uso de bebidas o comidas que puedan irritar la boca como ají, picantes u otros (Prevenir infecciones durante el tratamiento del cáncer, 2019).

La persona inmunocomprometida con mucositis o disfagia debe digerir los alimentos despacio, mantener la higiene bucal, consumir alimentos bien tolerados y en pequeñas cantidades con repeticiones frecuentes, así como abundante agua para favorecer la hidratación, con el objetivo de evitar distensión abdominal. Por último, se recomiendan los alimentos blandos y/o líquidos.

2.2.12 Cuidados a la persona con neutropenia: higiene del entorno

La higiene del entorno en la persona inmunocomprometida comprende las personas que lo rodean y los lugares que frecuenta. Se destaca la familia y/o cuidadores, el hogar, sitios de visita, medios de transporte u otros.

Es importante mencionar que hay poca evidencia científica con relación al uso de tapabocas en el paciente con cáncer que se encuentre neutropénico. Sin embargo, en las guías para la prevención, control y vigilancia epidemiológica de infecciones respiratorias intrahospitalarias de la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, dentro del manejo de aislamientos, se encuentra, en primer lugar, el lavado de manos, el uso de guantes –no reemplazado con la higiene de manos–, el uso de batas durante estancia hospitalaria para cuando requiera ser trasladado a algún procedimiento y dentro de la habitación, y el uso de mascarilla como medida preventiva (Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, D. C., 2019).

2.2.13 Neutropenia febril: complicación habitual

La neutropenia febril (en adelante NF) se define como la urgencia hematooncológica más frecuente que presenta la persona con cáncer debido a la aparición de fiebre con recuento de neutrófilos bajos de 500 neutrófilos/mcl o una CAN menor de 1,000 neutrófilos/mcl (Carmona et al., 2006), esta última entendida como la disminución de las defensas activas y pasivas.

Es pertinente reconocer los signos y síntomas, dado que es uno de los eventos que limita el tratamiento de quimioterapia por sus consecuencias de mielosupresión. Esto implica un aumento en la tasa de mortalidad debido a complicaciones graves y frecuentes al no ser tratada de manera temprana. La etiología de la NF está relacionada con la flora

normal endógena de la persona, la disponibilidad de catéter implantable del paciente, aparición de signos como la diarrea, mucositis, fiebre de 38° C, estancia hospitalaria por posible contagio con los gérmenes del área asistencial y previo tratamiento con quimioterapia por su efecto nadir (Manterola et al., s.f.).

Por lo anterior, los pacientes deben consultar de manera urgente al centro de salud para recibir manejo oportuno e intrahospitalario de acuerdo con la estratificación del riesgo según la Red Nacional Comprehensiva de Cáncer de los Estados Unidos o NCCN.

Dentro de la clasificación de la NF, según la NCCN (National Comprehensive Cancer Network), se encuentra de alto, intermedio y bajo riesgo. La primera presenta signos y síntomas mencionados en este apartado y recuento de neutrófilos de CAN <100células/mm³ por más de 7 días. Se puede acompañar de alteraciones hepáticas, renal, alteraciones neurológicas y gastrointestinales como la diarrea, náuseas o vómito y aparición de enfermedad pulmonar (Rivas y José, 2016). En cuanto al riesgo intermedio, este ocurre en el 10-20% de los pacientes oncológicos y está asociado al manejo previo de quimioterapia y/o radioterapia. En ese caso, presenta afectación de la médula ósea, neutropenia persistente, disfunción hepática reflejada en el valor de las bilirrubinas > 2.0 y disfunción renal con creatinina >50. Por último, el bajo riesgo de NF tiene una prevalencia del 10% de la población con cáncer (National Comprehensive Cancer Network, 2019).

Con relación a la clasificación de la NF del paciente, se evalúa el riesgo de infección que este tenga, pues a mayor afectación, es más alta la gravedad clínica de la persona (Manterola et al., 2004).

2.2.14 Rol de enfermería en la educación para el cuidado en casa a la persona con neutropenia

El personal de enfermería como miembro del área de salud es el pilar en la educación de la familia y/o cuidador del paciente con cáncer. Gracias a ello, se mantiene la función de brindar los cuidados a la persona con cáncer desde la promoción, conservación y restablecimiento del estado de salud.

Igualmente, forma parte del objetivo mencionado la prevención de infecciones en la persona con cáncer, y esta, a su vez, se encuentra relacionada con la disminución de la prevalencia de neutropenia. Esta situación permite mejorar la calidad de vida del paciente, orientar sus cuidados desde la toma de medidas que controlen los factores de riesgo al medio con los cuidadores, abordando pautas de protección que se puedan presentar y así mismo evitar complicaciones o generar daño (Secoli et al., 2005).

La relación enfermero-paciente favorece la comunicación desde el momento del ingreso y hasta el egreso hospitalario, lo que permite la educación sanitaria en aspectos como el lavado de manos, medidas de protección en casa, manejo nutricional, la higiene corporal y del entorno. Estas medidas se deben aclarar en el plan de egreso hospitalario como función de enfermería desde la parte educativa, permitiendo aclarar dudas, expresar los temores y/o reforzar los signos de alarma por los que deben consultar por urgencias oncológicas (Torres et al., 2009).

3. Marco de diseño y análisis.

A continuación, se presentará la metodología para el cumplimiento de cada uno de los objetivos específicos propuestos:

3.1 Diseño de la guía

Para el diseño de la guía se acogerán las recomendaciones que brinda la Organización Panamericana de la Salud, para el diseño, utilización y evaluación de materiales educativos en salud. A continuación, se presentan las fases para el diseño de la guía, acorde con dichas recomendaciones:

3.1.1 Participación de las personas con cáncer y sus cuidadores

Se realizó una lluvia de ideas con pacientes con cáncer y sus cuidadores familiares, con el fin de seleccionar los contenidos, mensajes, uso apropiado del lenguaje, extensión y didáctica de la guía. Esta actividad se llevó a cabo en una unidad de quimioterapia ambulatoria de una institución de cuarto nivel de atención en salud, a través de una entrevista semiestructurada que reúne las siguientes preguntas orientadoras:

- ¿Cuáles han sido las principales dudas que ha tenido para su cuidado o el de su familiar en casa, luego de la quimioterapia?
- ¿Qué contenidos considera que deben incluirse en una guía para el cuidado en casa de una persona con cáncer que tiene las defensas bajas?
- En cuanto a la extensión de una guía de cuidado en casa, ¿cuántas páginas considera pertinentes para que no signifique una carga de leer o comprender?
- ¿Cuáles son sus preferencias en cuanto al uso de imágenes, diagramas o texto?

3.1.2 Relevancia de la guía para los cuidadores de personas con cáncer

Se busca que el material sea relevante y útil para la población usuaria. Para tal efecto, se consideró lo siguiente:

- Indagación en la entrevista con pacientes y cuidadores acerca de situaciones, necesidades y problemas cotidianos que han enfrentado en los cuidados en el hogar.
- Dado que la cartilla se diseñó en Bogotá, se utilizó un lenguaje apropiado según la población.

3.2 Validación por expertos

Para establecer la validación de contenido se invitó a nueve expertos de la práctica de enfermería en el cuidado a la persona con cáncer que cursa con neutropenia, para que evaluaran el contenido, semántica y didáctica de la guía bajo los siguientes criterios (ver Anexo A):

- Relevancia: la importancia de la inclusión del contenido, semántica o didáctica.
- Pertinencia: la adecuación del contenido, semántica o didáctica en la guía, de acuerdo con la evidencia sobre educación a la persona con cáncer que cursa con neutropenia y con la población objeto de la guía.
- Suficiencia: se refiere al grado en que el contenido, didáctica o semántica, es suficiente para cumplir con el objetivo educativo.

El resultado del proceso se diligenció en una base de datos en Excel y se calculó un IVC (Índice de Validez de Contenido).

3.3 Validación por los cuidadores familiares

Para realizar la validación de la guía por parte de la comunidad, se tendrán en cuenta los siguientes criterios:

- Atracción: grado en que la guía es atractiva y mantiene la atención del lector.
- Comprensión: grado en que el contenido de la guía es claro para quienes la leen y no se presta a interpretaciones erróneas.

- Aceptación: grado en que el contenido de la guía es apropiado al contexto cultural.
- Identificación: grado en que el lector se siente identificado con el contenido que está dentro de la guía; es decir, ve sus necesidades y las respuestas a estas en la guía.
- Persuasión: grado en que el lector considera que puede modificar comportamientos o actitudes debido al mensaje contenido en la guía.

El resultado del proceso se diligenció en una base de datos en Excel y se presentaron proporciones acordes a cada uno de los criterios.

3.4 Aspectos éticos para el desarrollo del trabajo propuesto

Este es un estudio que trabaja bajo los principios bioéticos de la investigación (Lolas, Quesada y Rodríguez, 2006), por tanto, no tiene intención de hacer daño a los participantes ni a los implicados indirectos como familiares y pacientes. Se asume que las acciones de aquí derivadas habrán de comportar un aporte a la salud, a la institución hospitalaria y a la formación de la investigadora, así que serían todas relaciones de ganancia que actúan bajo el principio de beneficencia. Así mismo, no se plantea manejar datos privados de los participantes, pues más que sujetos de investigación hicieron las veces de apoyo en el desarrollo del presente proyecto, por tanto, no se previó ninguna afectación a la privacidad.

Finalmente, se tuvo como medida de seguridad la tramitación de los permisos correspondientes ante la coordinación de la institución hospitalaria participante, así como la exposición, discusión y ajuste del proyecto con el personal que corresponda en la entidad de salud en mención.

Finalmente, se tuvo como medida el consentimiento informado con la población paciente con cáncer y su cuidador.

3.5 Aspectos ambientales para el desarrollo del trabajo propuesto

Este trabajo contempla el uso racional del papel como mecanismo de conservación de los recursos del planeta. Además, contempla mecanismos para reducción de la huella de carbono como son el uso racional de energía eléctrica mediante la desconexión de equipos y uso de baterías.

3.6 Mecanismos de difusión y socialización

Dentro del cuidado de enfermería hacia la persona con cáncer, en primer lugar no sólo está el acto de aplicar los conocimientos teóricos- prácticos adquiridas durante la formación en enfermería; en segundo lugar tampoco es sólo perfeccionar habilidades, destrezas y aptitudes en el rol enfermero garantizando un alto nivel de competencias; sino fortalecer y aseverar el saber- saber hacer descritos previamente y saber ser, este último incluye el principio de la profesión (Hernández, 2017).

Por tanto, el mecanismo de difusión y socialización de este trabajo, se encuentra en compartir a través de una herramienta educativa como la cartilla, información muy relevante con respecto a los cuidados que puedan ser brindados en casa para adultos con cáncer y neutropenia asociada. Además, como parte de la transferencia de conocimiento en el área, se desarrollará una socialización masiva del trabajo final a través de streaming a youtube live en asocio con la Asociación Colombiana de Estudiantes de Enfermería ACOEEN.

3.7 Limitaciones del trabajo

Se debe considerar como una limitación, el uso de la cartilla en el contexto de la región central de Colombia, dado que dadas la amplia variedad cultural a lo largo del territorio, la cartilla requiere adaptación cultural y afinación semántica en otros contextos.

4. Resultados

4.1 Diseño de la guía

Se diseñó una guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia, dando respuesta a la necesidad de la práctica de enfermería, con respecto a los cuidados que requiere un adulto con cáncer cuando se encuentra en tratamiento de su enfermedad y así mismo presenta neutropenia.

Para el desarrollo de esta guía se realizó una encuesta previa dirigida a los pacientes y cuidadores de pacientes con cáncer, con el propósito de reconocer una lluvia de ideas con respecto a las temáticas a abordar en el contenido educativo.

La información relacionada con los cuidadores (denominada C) y pacientes (denominada P) ha sido codificada como lo muestra la Tabla 4-1. Adicionalmente, han sido caracterizados de acuerdo con su edad, género, estado civil, escolaridad, ocupación, estrato socioeconómico, régimen de salud, número de horas de cuidado diario, tiempo como cuidador y su parentesco con la persona con cáncer. Esto con el fin de diseñar la guía educativa, dirigida al cuidador de personas con cáncer sin distinción de su nivel socioeducativo.

Tabla 4-1: Codificación de las encuestas de cuidadores (C) y pacientes (P).

CÓDIGOS		
Edad	ED:	Edad
Género	M:	Masculino
	F:	Femenino
Estado civil	S:	Soltero
	V:	Viudo
	C:	Casado
	UL:	Unión Libre
Escolaridad	N:	Ninguna
	Es	Especialista

	Ma	Maestría
Régimen de salud	CO:	Contributivo
	S:	Subsidiado
Parentesco	A:	Abuela
	E:	Esposo
	H:	Hermana
	T:	Tía
	M:	Madre
Tratamiento que recibe	QMT:	Quimioterapia
	RDT:	Radioterapia
	CX:	Cirugía
	TCPH	Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas

Fuente: elaboración propia.

A continuación, se relacionan los resultados con respuesta abierta de la encuesta previa a la cartilla educativa mencionada y que ha sido realizada antes de la elaboración de una cartilla educativa, diligenciada por cuidadores (ver Anexo B) y pacientes (ver Anexo C).

4.1.1 Lluvia de ideas con cuidadores familiares

Tabla 4-2: Datos de los cuidadores encuestados previo a la ejecución de la guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia.

INFORMACIÓN DE LOS CUIDADORES ENCUESTADOS											
NO	Edad	Género	Estado civil	Escolaridad	Ocupación	Estrato socioeconómico	Régimen de salud	Es único cuidador	Número de horas de cuidado diario	Tiempo como cuidador	Parentesco
C1	34	M	C	PU	Ingeniero electricista	4	CO	SI	24	7 años	E
C2	70	F	C	Es	Pensionada	4	CO	SI	12	11 meses	M
C3	67	F	C	PU	Ama de casa	4	CO	SI	14	4 meses	M
C4	62	F	V	PU	Pensionada	6	CO	NO	24	4 meses	H
C5	62	F	S	11°	Pensionada	4	CO	SI	24	6 meses	H
C6	43	F	UL	6°	Ama de casa	2	CO	NO	7	8 meses	T
C7	71	F	UL	3°	Ama de casa	2	S	NO	5	15 meses	H
C8	54	F	V	11°	Ama de casa	2	CO	SI	15	6 meses	M
C9	69	F	C	Es	Pensionada	4	CO	SI	24	6 meses	E
C10	78	F	S	N	Independiente	3	CO	SI	12	5 meses	A

Fuente: elaboración propia.

Las siguientes preguntas fueron planteadas y respondidas por los cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada en la encuesta previa a la cartilla, de igual manera, se tuvieron en cuenta para catalogar las temáticas por abordar en la guía educativa propuesta.

- ¿Cuáles han sido las principales dudas que ha tenido para el cuidado de su familiar en casa, luego de la quimioterapia?

Como inicio a la encuesta previa a la cartilla, seis cuidadores familiares refieren tener dudas con relación a la mitigación del dolor, actividad física adecuada, cuidados de heridas, alimentación apropiada y cantidades de esta.

Dos cuidadores refieren que no tiene dudas frente al manejo con su familiar. Sin embargo, una de ellas menciona que todo se le ha ido aclarando por las recomendaciones del equipo de salud (oncólogos, urólogos y nutricionista) o de lo contrario estaría con muchas dudas frente al cuidado.

Un cuidador refiere dudas con el manejo de la alimentación y desconoce si se debe usar estrictamente el tapabocas todo el tiempo. Por último, un entrevistado manifiesta dudas sobre el comportamiento o cambios de ánimos después de la quimioterapia.

- ¿Qué contenidos considera que deben incluirse en una guía para el cuidado en casa de una persona con cáncer que tiene las defensas bajas?

Cinco cuidadores refieren dudas frente a la alimentación adecuada para fortalecer o aumentar las defensas en su familiar que ha sido diagnosticado con cáncer. Por otro lado, otros tres cuidadores manifiestan dudas frente a la higiene en el hogar y el de su familiar tales como la salud oral, el entorno y la alimentación.

Un cuidador menciona que sería importante hablar de “remedios caseros” para subir las defensas. Otro cuidador habla de brindar información frente a los riesgos de un mal

cuidado para alguien con las defensas bajas; así mismo, es necesario dar las pautas para el cuidado en casa en la persona con cáncer.

- **En cuanto a la extensión de una guía de cuidado en casa, ¿cuántas páginas considera pertinentes para que no signifique una carga de leer o comprender?**

En general, todos los cuidadores mencionan que no importa la cantidad de hojas o información que brinde la guía de cuidado en casa, pues la intención de la cartilla educativa es aportar información frente al cuidado de su familiar lo mejor posible en todo el proceso oncológico.

- **¿Cuáles son sus preferencias en cuanto al uso de imágenes, diagramas o texto?**

Usualmente, los cuidadores consideran que sería bueno adecuar la guía como un recurso que se encuentre disponible para todas las personas que tengan interés en cuidar una persona con cáncer y, además, que sea de fácil acceso. Respecto a la pregunta, los encuestados prefieren el uso de texto apoyado con imágenes, diagramas y tablas si son pertinentes para una mejor comprensión.

- **¿Qué situaciones, necesidades y problemas cotidianos ha enfrentado en los cuidados de su familiar en el hogar?**

Para siete cuidadores familiares ha sido difícil no tener información con respecto al manejo de síntomas generados por el tratamiento oncológico, además de las alteraciones en la alimentación (náuseas o vómito), se interrumpe el proceso metabólico y saludable de su familiar a lo que desconocen cómo ayudarlo para que no pierda calorías. Por otro lado, dos familiares mencionan no haber tenido inconvenientes con su familiar por experiencias previas como cuidadores. Finalmente, un cuidador refiere que le ha afectado la relación intrafamiliar, puesto que otros miembros de la familia aíslan al paciente y esto genera baja red de apoyo.

4.1.2 Lluvia de ideas con personas con cáncer

Tabla 4-3: Datos de los pacientes encuestados previo a la ejecución de la guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia.

INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES (P) ENCUESTADOS										
NO.	Edad	Género	Estado civil	Escolaridad	Ocupación	Estrato socioeconómico	Régimen de salud	Diagnóstico	Tiempo con el diagnóstico	Tratamiento que recibe
P1	38	F	C	PU	Nutricionista	4	CO	LH esclerosis nodular IIBX 2010	10 años	TCHP - RDT- QMT/ Nivolumab
P2	47	M	V	Es	Ingeniera	4	CO	CA ductal in situ infiltrante de mama izquierda.	11 meses	QMT/ AC
P3	41	F	C	Ma	Ama de casa	4	CO	CA ductal in situ infiltrante grado moderado de mama derecha.	4 meses	QMT/ TTZ- AXOL
P4	61	F	V	PU	Comerciante	4	CO	Tumor germinal de ovario izq estadio mínimo IIB.	1 año	QMT/ BEP
P5	57	F	C	11°	Comerciante	4	S	CA mamario infiltrante de tipo no especial (Seno izq) EIIIB	7 meses	QMT/ AC
P6	63	F	UL	8°	Ama de casa	2	S	CA seroso de alto grado de ovario, compromiso de recto EIB	1 año	CX - QMT
P7	75	H	C	5°	Mecánico	2	CO	ADC de colon EIVB con MTX pulmonares, hepático.	15 meses	QMT/ BEVA-FOLFIRI
P8	30	M	S	PU	Analista calidad y pruebas	2	CO	Tumor no seminomatoso con característica de teratoma maduro 70% e inmaduro 10%	8 años	CX - QMT- MAI
P9	73	F	C	Ma	Pensionada	4	CO	ADC moderadamente diferenciado de colon sigmoide post cirugía.	6 meses	CX - QMT / FOLFOX
P10	25	M	S	PU	Independiente	3	CO	Tumor maligno de testículo derecho.	5 meses	QMT

Fuente: elaboración propia.

Las siguientes preguntas fueron planteadas y respondidas en la encuesta previa a la cartilla, por los pacientes adultos con cáncer y con previos casos confirmados de neutropenia asociada. Lo anterior se tuvo en cuenta para catalogar temáticas a abordar en la guía educativa propuesta.

- **¿Cuáles han sido las principales dudas que ha tenido para su cuidado en casa, luego de la quimioterapia?**

Una paciente manifiesta dudas con relación al manejo en casa y los cuidados que debe tener su familia durante su cuidado. Otro cuidador menciona desconocimiento de las reacciones y los efectos de la quimioterapia. Cuatro pacientes expresan dudas con respecto a los síntomas, la alimentación y el uso del tapabocas como parte de su cuidado durante el manejo de su diagnóstico. Por otro lado, dos pacientes niegan dudas frente al manejo y una de ellas menciona que las fue aclarando durante su proceso oncológico y gracias a las recomendaciones del equipo de salud. Finalmente, un paciente refiere dudas con relación a la higiene y la medicación en casa.

- **¿Qué contenidos considera que deben incluirse en una guía para el cuidado en casa de una persona con cáncer que tiene las defensas bajas?**

Frente a esta pregunta siete pacientes consideran y resaltan la importancia de abordar temas relaciones con la alimentación, pautas o normas claras que faciliten o ayuden a fortalecer las defensas. Sin embargo, otro paciente sugiere incluir en la cartilla medicamentos que ayuden a subir las defensas del organismo. Dentro de este grupo, recomienda otro encuestado hablar de la restricción de alimentos en caso de síntomas desfavorables durante el tratamiento. Por último, una paciente menciona que es importante abordar temas sobre la higiene del paciente y la familia, además de la manipulación de los alimentos para evitar infecciones.

- **En cuanto a la extensión de una guía de cuidado en casa, ¿cuántas páginas considera pertinentes para que no signifique una carga de leer o comprender?**

Contextualizando las respuestas de los pacientes, todos mencionan que no importa la cantidad de páginas, siempre y cuando brinden la información necesaria sobre el cuidado de las defensas en la persona adulta con cáncer cuando está en casa. Solo una paciente menciona 100 páginas, mientras los demás resaltan que se debe hacer uso de información precisa, clara y concreta.

- **¿Cuáles son sus preferencias en cuanto al uso de imágenes, diagramas o texto?**

Todos los pacientes mencionan que se puede apoyar en imágenes que acompañen el texto para facilitar la comprensión de la lectura y así no quede tan cargada la información. Se nombra el uso de esquemas, mapas conceptuales o diagramas de barras si precisa el contenido. Un paciente menciona la importancia de avanzar en las TIC (Tecnologías de la Información y la Comunicación), de hacer publicidad la información educativa en pro de la persona con cáncer.

- **¿Qué situaciones, necesidades y problemas cotidianos ha enfrentado en los cuidados en el hogar?**

En esta sección, tres pacientes mencionan dificultades en el hogar con la familia al no haber adaptación y manejo del paciente con cáncer. Por mencionar una, está la necesidad de descanso cuando hay fatiga en el paciente. Por otra parte, cuatro pacientes refieren haber tenido problemas con el manejo de los efectos adversos con la quimioterapia y no saber cómo manejarlo. Dos pacientes dudan con relación a la efectividad del tratamiento. Una de ellas menciona también que el proceso oncológico le ha generado afectación a nivel emocional. Cabe mencionar que un paciente refiere que no ha tenido alguna necesidad en el hogar.

4.1.3 Propuesta para el diseño de la guía

Con respecto a los resultados reportados en las encuestas con validación por el cuidador y el paciente, se diseñó una cartilla educativa denominada Guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada (ver Anexo E).

En la siguiente tabla se presenta la contextualización sobre cómo se ha logrado la ejecución de la guía educativa, y se aborda el cuidado en casa para adultos con cáncer y neutropenia asociada desde el planteamiento del problema, con lo cual se soporta la necesidad del diseño de esta y los recursos que se han adoptado para la creación del trabajo. Asimismo, se incluye el reconocimiento de las personas interventoras durante la validación de las encuestas previas a la cartilla y después de su creación.

Tabla 4-4: Proyecto de la guía práctica sobre cuidado en casa para adultos con cáncer y neutropenia asociada.

1. Nombre
Guía práctica sobre cuidado en casa para adultos con cáncer y neutropenia asociada.
2. Fundamento de la cartilla (Por qué, meta)
<p>La cartilla se diseñó con base a la recolección de la información suministrada por los pacientes y cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada; ya que, son los principales involucrados en el uso y manejo de la información que contenga la cartilla con relación al cuidado y manejo en casa.</p> <p>El proyecto de la cartilla educativa fue implementado pensando en el cuidador y, en especial, en el paciente con cáncer, quien es el principal afectado al presentar inmunosupresión secundaria al proceso oncológico, tratamiento con medicamentos citostáticos inmunosupresores y/o radioterapia si precisa en el paciente.</p> <p>Adicionalmente, se valida la cartilla con el objetivo de brindar una guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia.</p>
3. Objetivo de la cartilla
El objetivo principal de este trabajo es diseñar y validar una guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia. Esta es una intervención de enfermería de carácter educativo para el cuidador de persona adulto con cáncer y neutropenia asociada.
4. Qué (materiales)

El proceso de elaboración de la cartilla se ha llevado a cabo desde una guía práctica dirigida al cuidador en tres fases:

Primera fase: Diseño y ejecución de una encuesta dirigida al paciente y cuidador de persona adulta con cáncer y neutropenia asociada.

Se realiza la entrega en físico de una encuesta con cinco preguntas abiertas para el cuidador y el paciente con cáncer. Las preguntas están diseñadas en un lenguaje sencillo, claro y de fácil entender. Posteriormente, se tabulan los resultados de cada encuesta por separado diferenciando el criterio cuidador y paciente. Posterior a la recolección de los temas a abordar en la guía educativa surge la siguiente fase.

Segunda fase: Diseño y ejecución de una guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia asociada.

La cartilla presenta un contenido introductorio con relación al cuidador; mencionando qué aportes puede hacer el cuidador de la persona con cáncer que tiene las defensas bajas. A su vez, trata de solventar, de manera general, las dudas que ha tenido frente al manejo de personas con cáncer. Para ilustrar la cartilla se presentan dos personajes: Florecita y Orlando; la primera toma el papel de paciente y el segundo es el cuidador durante el proceso educativo de la cartilla.

La cartilla se divide en cinco módulos, cada uno presenta contenido claro con respecto a la temática planteada. Se incluyen imágenes alusivas a las acciones a realizar como parte del cuidado donde intervienen los personajes de la historia y finaliza con juegos creativos, esto con el fin de reforzar los conocimientos vistos en el módulo.

Adicionalmente, el contenido educativo cuenta con un espacio abierto para escribir las inquietudes de su tratamiento al finalizar, para que el cuidador no lo olvide y los comente en una próxima consulta con el médico oncólogo tratante del paciente. Así mismo, se encuentra una tabla de contenido que facilite buscar el síntoma que desea abordar en el momento que lo desee.

Contenidos de la cartilla:

Módulo	Contenido
Introducción	Aborda una explicación general, clara y sencilla con respecto al diseño de la guía que permite brindar información a la persona con cáncer y su cuidador en el manejo de la neutropenia o inmunosupresión.
Módulo 1. ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?	Explica en lenguaje claro qué comprende el sistema inmunológico, el término cáncer, por qué las personas que padecen cáncer tienen las defensas bajas para dar continuidad al concepto de neutropenia o inmunocompromiso.
Módulo 2. Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas.	En este módulo se brinda educación con respecto a la higiene en el paciente con cáncer que tiene tendencia a la inmunosupresión. Se da inicio con la higiene bucal (encías, lengua y labios), higiene corporal y del entorno. En este apartado se habla de hidratación, alimentos que deben o que no pueden ser consumidos como parte de una recomendación

	saludable en el manejo de la neutropenia, las medidas de protección personal en casa o con el entorno social.
Módulo 3. Signos de alarma.	Dentro del contexto educativo en el manejo de la inmunosupresión es importante hablar de los signos de alarma que comprende este módulo, para así aprender a manejarlos en casa o en su defecto si precisa atención en el servicio de urgencias. Dentro de estos signos se habla de la fiebre, diarrea o estreñimiento, dificultad respiratoria y hemorragias.
Módulo 4. Manejo de emociones.	Con respecto al diagnóstico oncológico se suman las emociones, cuyos sentimientos son presentados en la persona con cáncer, independiente del diagnóstico o la situación clínica. Por lo tanto, se debe hablar en este módulo del manejo de la rabia, el aislamiento familiar y/o social, la impotencia o la tristeza.
Módulo 5. Registros útiles para mi cuidado.	Se finaliza la cartilla educativa con este módulo, dando ideas sobre los registros que pueden ser útiles para el cuidado de la persona con cáncer como el registro de medicamentos prescritos para el tratamiento. También se encuentran apuntes frente a las dudas con el manejo para ser solventadas con un experto de la salud y ayudas rápidas para localizar personas o entidades en caso de necesitar ayuda.
Finalmente, se despiden del lector en la cartilla Orlando y Florecita.	

Tercera fase: diseño y ejecución de una encuesta dirigida al experto (médico y/o enfermero profesional con experiencia y profundización en oncología) y al cuidador de paciente adulto con cáncer y neutropenia asociada.

Una vez se haya compartido la cartilla educativa en físico, sobre el cuidado en casa para adultos con cáncer y neutropenia asociada a los expertos y cuidadores de adultos con cáncer (para su posterior lectura, análisis y crítica constructiva), se realiza una encuesta de validación por expertos y cuidadores que contiene puntuación de 1 a 5: siendo 1 Inaceptable, 2 Pobre, 3 Aceptable, 4 Bueno y 5 Excelente por módulo. Además, cada ítem presenta un espacio para apuntar observaciones que precisen los evaluadores para realizar el análisis estadístico y su posterior ajuste a la cartilla.

La encuesta dirigida al cuidador contiene las siguientes preguntas:

1. ¿El módulo 1 le genera interés y llama la atención?
2. ¿Para usted el contenido del módulo es claro y se puede interpretar adecuadamente?
3. ¿El contenido de este módulo es correcto y apropiado según su nivel de comprensión socioeducativo?
4. ¿La información suministrada en este módulo responde a sus necesidades e inquietudes?
5. ¿Este módulo es útil para generar cambios en sus hábitos o comportamientos

como cuidador?

La encuesta de validación dirigida al experto profesional en oncología evalúa las siguientes preguntas:

1. ¿Considera relevante la información aportada en este módulo para iniciar la cartilla?
2. ¿El contenido se entiende y es acorde con la evidencia?
3. ¿El objetivo educativo respecto a la información en el módulo es suficiente?

5. Reconocimiento de las personas interventoras durante la validación de encuestas

Primera fase: diseño y ejecución de una encuesta dirigida al paciente y cuidador de persona adulta con cáncer y neutropenia asociada.

Se realiza una selección de pacientes que cursan con diagnóstico oncológico y que, a su vez, se encuentran con tratamiento que cause inmunosupresión como la quimioterapia y/o radioterapia, o también que tengan antecedentes clínicos de haber estado hospitalizados por neutropenia febril.

También se lleva a cabo la entrega de la encuesta al cuidador principal del paciente que cumple con los criterios de recibir tratamiento que genera inmunosupresión.

Segunda fase: diseño y ejecución de una guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia asociada.

Una vez se obtiene en concreto la cartilla planteada inicialmente con un total de 47 páginas, se comparte en físico a los cuidadores de pacientes con cáncer y neutropenia asociada que también participaron en la primera fase. En esta segunda fase, se le orienta al cuidador el manejo de la cartilla para su mejor comprensión, uso y finalidad, para posteriormente evaluar la cartilla con base a una encuesta de validación por el cuidador. Este momento dura alrededor de 7 a 20 días.

Tercera fase: diseño y ejecución de una encuesta dirigida al experto (médico y/o enfermero profesional con experiencia y profundización en oncología) y al cuidador de paciente adulto con cáncer y neutropenia asociada.

En esta fase fue posible lograr una mejor comunicación *online* con el profesional experto enfermero y médico con profundización en oncología o hemato-oncología y, a su vez, con experiencia en el manejo de pacientes con cáncer y neutropenia asociada.

Siendo así, se comparte por correo online la guía educativa a los expertos profesionales en oncología y se les orienta el objetivo del trabajo para dar una mejor comprensión y utilidad. Cuando el experto ha logrado la lectura completa, este diligencia una encuesta de validación que se comparte también online. Este momento dura alrededor de 7 a 20 días.

6. ¿Quién proporciona la información?

La información se brinda de forma presencial con los cuidadores y los pacientes adultos con cáncer. Este momento se da en una unidad ambulatoria de oncología que ofrece los servicios de administración de quimioterapia de baja a alta toxicidad. Los pacientes han sido identificados por su diagnóstico, línea de tratamiento y conciliación con la familia como parte del proceso del cuidado del paciente.

<p>Respecto al personal experto, se han identificado por conocimiento del perfil profesional y académico de la institución de salud que brinda atención ambulatoria en oncología y colegas del área de la salud (enfermero o médico) que ejercen en otra institución.</p>
<p>7. ¿Cómo? (modo de entrega)</p>
<p>Se aborda de forma presencial a los cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada, en el momento que el paciente asiste a la unidad ambulatoria de oncología a su tratamiento de quimioterapia. Se afronta al cuidador en un espacio silencioso, tranquilo que no dé lugar a interrupciones para dar continuidad en la propuesta educativa.</p> <p>Esta intervención tiene dos entregas: la primera en la entrega de la encuesta previa al diseño de la cartilla, la segunda para validar la cartilla propuesta. Sin embargo, es importante aclarar que en la validación del cuidador previa a la creación de la cartilla no son los mismos que los que evalúan después del diseño de la guía.</p> <p>Por otro lado, se logra contacto verbal vía telefónica y por correo con los expertos en el área de oncología para llevar a cabo las encuestas de validación de la cartilla propuesta.</p>
<p>8. ¿Dónde?</p>
<p>El proyecto se realiza con cuidadores de pacientes con cáncer distinguidos personalmente en dicha situación, aprovechando la oportunidad de asistencia del cuidador y el paciente con cáncer que asiste a su tratamiento de quimioterapia.</p> <p>Respecto al experto, se comenta en la unidad ambulatoria de oncología la propuesta para posterior validación y consenso del aporte al trabajo en pro del paciente oncológico, otros han sido localizados por mensajes de texto o vía telefónica.</p>
<p>9. ¿Cuándo y cuánto?</p>
<p>El proyecto de elaboración de la cartilla se llevó a cabo en tres fases, el primero hace referencia a un momento presencial cuando asiste el paciente y su cuidador principal a la unidad ambulatoria de oncología a su tratamiento de quimioterapia. Ya se contaba con la encuesta en físico por lo que se toma un tiempo de 15 minutos.</p> <p>El segundo momento se lleva a cabo en la próxima visita del paciente y su cuidador en la unidad ambulatoria de oncología para realizar la entrega de la cartilla educativa: “guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada”. Finalmente, el tercer momento surge en la entrega de la encuesta de validación de la cartilla propuesta lo que tomó un tiempo de 7 a 20 días.</p>
<p>10. Modificaciones</p>
<p>Durante la propuesta de trabajo no se realizaron ajustes.</p>

Fuente: datos del estudio.

4.2 Validez de contenido por expertos en el área de oncología

Se estableció la validez de contenido de una guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia, a partir de una encuesta diligenciada por profesionales del área de la salud con conocimiento académico y laboral en oncología y/o hemato-oncología (ver Anexo A). La siguiente tabla relaciona la caracterización de los expertos con respecto a su nivel de formación y práctica clínica.

En la Tabla 4-5 se presenta la información de los expertos en el área de oncología, sean estos enfermeros o médicos que participaron en la validación de encuestas, y en el diseño de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada. Se hizo necesario seleccionar la información del perfil experto en cuanto a la edad, profesión, nivel de formación, especialidad y tiempo de experiencia en el área de cuidado a la persona con cáncer, con el objetivo de dar credibilidad al contenido evaluado.

Tabla 4-5: Información de los expertos en el área de oncología.

NO.	Edad	Profesión	Nivel de formación	Especialidad	Tiempo de experiencia en el área específica de cuidado al paciente con cáncer
E1	32 años	Enfermera Magister en enfermería oncológica	Magister	Oncología	1 año
E2	43 años	Enfermera especialista en Oncología	Especialista	Enfermería Oncológica	14 años
E3	32 años	Enfermero especialista en Oncología	Especialista	Enfermería Oncológica	10 años
E4	34 años	Enfermera especialista en Oncología	Especialista	Enfermería Oncológica	6 años.
E5	30 años	Enfermera especialista en Oncología	Especialista	Enfermería Oncológica	9 años
E6	41 años	Doctorado en enfermería	Doctorado en	Enfermería Oncológica	13 años

E7	45 años	Médico profesional especializado	enfermería Médico especialista	Especialista en hematología y oncología clínica	15 años
E8	30 años	Enfermera especialista en Oncología	Especialista	Enfermería oncológica	10 años
E9	35 años	Médico especialista en medicina interna- Especialización en oncología	Médico especialista	Especialista en oncología clínica	9 años

Fuente: elaboración propia.

Una vez se obtiene la caracterización de los expertos, se revisaron las encuestas de validez acorde al índice CVR (en adelante Content Validity Ratio) donde presenta el crudo, ajustado y resultados de validez sumando lo que puntúa en la caracterización. Estos son resultados válidos ajustados; luego, al crudo, se hace un ajustado y se calcula la significancia con base al CVR en el que un puntaje mayor a 0.6 indica que hay adecuada validez de contenido en ese ítem y en la prueba del signo un valor P (Sig) indica que un valor menor a 0.05 hay adecuada validez de contenido. Frente a esta caracterización, es importante establecer un valor cuantitativo del contenido de la cartilla, a través de los instrumentos de evaluación por parte del cuidador y personal experto (Pedrosa et al., 2014). Estos, son analizados por un modelo de contenido de instrumento objetivo como el IVC (índice de Validez de Contenido).

A continuación, se relacionan los resultados de la encuesta dirigida a los expertos por módulo y su correspondiente índice de validez del contenido.

Módulo 1. ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?

La Tabla 4-6 presenta la caracterización de expertos-Módulo 1 ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-6: Caracterización de expertos-Módulo 1 ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?

Módulo 1. ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?		1. Inaceptable	2. Pobre	3. Aceptable	4. Bueno	5. Excelente	Total de evaluadores
Pregunta	¿Considera relevante la información aportada en este módulo para iniciar la cartilla?	-	-	-	2	7	9
	¿El contenido se entiende y es acorde con la evidencia?	-	-	1	1	7	9
	¿El objetivo educativo respecto a la información en el módulo es suficiente?	-	-	-	3	6	9

Fuente: elaboración propia. 2020.

Con relación a la primera pregunta la Tabla 4-6 muestra que siete expertos consideran excelente la información aportada en el módulo. Además, dos expertos consideran que es bueno y no excelente iniciar la cartilla con este módulo. Por último, uno de ellos menciona que sería importante ajustar el término neutropenia en la portada de la cartilla, ya que el cuidador puede no comprenderlo.

Frente a la segunda pregunta, la totalidad de expertos considera excelente el contenido, aunque uno de ellos hace énfasis en ser un poco menos técnico respecto a las líneas de las defensas. Una experta considera bueno el contenido y acorde con la evidencia, sugiere que, al tratarse de una cartilla dirigida al cuidador de pacientes con cáncer, el vocabulario debe ser lo más sencillo posible, en especial cuando se habla de defensas hay que preguntarse a qué se refiere con el entorno y qué son las infecciones oportunistas. Finalmente, un experto considera aceptable el contenido en el módulo, menciona que se debe precisar o aclarar cómo la cirugía puede llevar a la inmunosupresión, así como especificar que la neutropenia es la disminución de los neutrófilos no de todas las defensas del cuerpo y contemplar el término leucopenia.

En la tercera pregunta, seis expertos refieren que el objetivo es suficiente con respecto a la información. Por otro lado, tres expertos consideran bueno el objetivo educativo con

respecto a la información del módulo. Sin embargo, una de ellas sugiere incluir más imágenes, donde se muestra a Florecita y Orlando.

Por último, la Tabla 4-7 presenta los resultados del índice de validez del contenido con prueba estadística (test de probabilidad binomial)- Módulo 1 ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-7: Resultados de validez del contenido-Módulo 1 ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?

Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Respuestas válidas	Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Significancia
				Bueno + Excelente			Bueno + Excelente
0,77777 778	0,55555 556	0,77777 78	9	1	1	1	0,00195 3
0,77777 778	0,55555 556	0,77777 78	8	0,88888 889	0,77777 778	0,88888 8889	0,01953 1
0,66666 667	0,33333 333	0,66666 67	9	1	1	1	0,00195 3

Fuente: datos del análisis estadístico.

Con respecto a los resultados de la Tabla 4-7 se obtiene una adecuada validez de contenido de la información del módulo 1, teniendo como resultado de respuestas válidas en todas las preguntas una puntuación de 9, para un valor de contenido de validez de resultados de mínimo 0.88 y máximo 1, lo que indica que es pertinente la información aportada al lector cuidador de persona con cáncer.

Módulo 2: cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas

La Tabla 4-8 presenta la caracterización de expertos-Módulo 2 Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-8: Caracterización de expertos-Módulo 2 Cuidados que debo tener: cuando tengo las defensas bajas

Módulo 2. Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas		1. Inaceptable	2. Pobre	3. Aceptable	4. Bueno	5. Excelente	Total de evaluadores
Pregunta	¿Considera relevante la información aportada en este módulo para iniciar la cartilla?	-	-	-	2	7	9
	¿El contenido se entiende y es acorde con la evidencia?	-	1	1	2	5	9
	¿El objetivo educativo respecto a la información en el módulo es suficiente?	-	-	-	5	4	9

Fuente: elaboración propia.

Frente a la primera pregunta, ocho expertos consideran excelente la información aportada en el módulo. Sin embargo, una de ellas refiere que se debe ser más clara la información con respecto a la fórmula del cloro, dejando claro taza o vasos en cuanto a la cantidad del agente desinfectante. De otra parte, un experto considera buena la información, resalta que es necesario contemplar los términos científicos de acuerdo con el contexto y lenguaje del cuidador. Por último, otra experta califica como aceptable el contenido, mencionando que se debe aclarar el término de aftas.

Desde la valoración de seis expertos a la segunda pregunta, consideran excelente el contenido. No obstante, una de ellas hace énfasis en ser menos técnica respecto a las líneas de las defensas, así como la palabra aftas se debe modificar para ser claros con el mensaje. Otra experta menciona especificar que los jugos con agraz deben ser consumidos de forma moderada por el riesgo de transaminitis.

Dos expertas opinan que es bueno el contenido del módulo, aunque sugiere que la palabra aftas, tal vez se pueda reemplazar por la palabra llagas o úlceras. Un experto observa que, algunos cuidados carecen de referencias de soporte, pues tienen un periodo mayor a trece años, por lo que recomienda revisar evidencias más recientes. También sugiere corregir la frase “Hidratada en crucial”. Otra de las expertas sugiere especificar el uso de las soluciones de cloro, acorde al contexto de los cuidadores,

revisar el tema del baño de los familiares cuando vienen de la calle, así como el cambio de ropa.

Con respecto a la tercera pregunta, cinco expertos refieren que el objetivo educativo es excelente, suficiente y cumple con lo propuesto. Una profesional valida como bueno el objetivo educativo, resalta que es necesaria e importante toda la información, pero considera que puede haber cansancio del lector por parte del cuidador al haber tanta información. Finalmente, tres expertos consideran bueno el objetivo del contenido educativo, uno de ellos sugiere hablar de los cuidados relacionados con la situación actual de la pandemia, otra considera apoyo de más imágenes para que la lectura sea más amena y, por último, otro profesional sugiere la relevancia de la higiene de las uñas para evitar hongos.

En la Tabla 4-9 se presentan los resultados del índice de validez del contenido con prueba estadística (test de probabilidad binomial)-Módulo 2 Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-9: Resultados de validez del contenido- Módulo 2 Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas.

Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Respuestas válidas	Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Significancia
				Bueno + Excelente			Bueno + Excelente
0,77777 778	0,55555 556	0,77777 78	9	1	1	1	0,00195 3
0,55555 556	0,11111 111	0,55555 56	7	0,77777 778	0,55555 556	0,77777 778	0,08984 4
0,44444 444	- 111	0,44444 44	9	1	1	1	0,00195 3

Fuente: datos del análisis estadístico.

En la Tabla 4-9 sobre el análisis estadístico del módulo 2 de la guía se obtuvo para las respuestas válidas un puntaje de 9, excepto en la segunda pregunta que se relaciona con

la claridad del contenido, acorde con la evidencia científica, lo que da un resultado de 7; lo anterior explica un contenido de validez de respuestas de ajustado de 1 y 0.77, respectivamente. Con respecto al valor obtenido este resultado indica que hay una significancia acorde de la información con un adecuado índice de validez del contenido.

Módulo 3: Signos de alarma

La Tabla 4-10 presenta la caracterización de expertos del Módulo 3 Signos de alarma, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-10: Caracterización de expertos-Módulo 3 Signos de alarma.

Módulo 3. Signos de alarma		1. Inacep- table	2. Pobre	3. Ace- ptab- le	4. Buen- o	5. Excel- ente	Total de evaluador- es
Pregunta	¿Considera relevante la información aportada en este módulo para iniciar la cartilla?	-	-	-	3	6	9
	¿El contenido se entiende y es acorde con la evidencia?	-	1	-	2	6	9
	¿El objetivo educativo respecto a la información en el módulo es suficiente?	-	-	-	2	7	9

Fuente: elaboración propia.

En la primera pregunta, cinco expertos refieren que la información es relevante e importante para el módulo, aunque una de las evaluadoras sugiere ser más específicos con el término de hematoma. Dos expertos consideran bueno y relevante la información, una de ellas menciona que en el contexto de Colombia y en general el paciente cuando acude a urgencias no siempre es atendido por el oncólogo tratante sino por el médico general.

Para siete expertos el contenido es claro, excelente y se entiende en la segunda pregunta. De igual manera, una experta puntúa como bueno el contenido del módulo, pues refiere que no es claro donde hace referencia a la cavidad abdominal. En cuanto al

uso del incentivo respiratorio, sería acorde hacerlo con lo que está al alcance del paciente. Por lo general, si no es un paciente quirúrgico, no tendrá tal dispositivo en la casa. Finalmente, un experto considera pobre el contenido, sugiere revisar si el estreñimiento es un signo de alarma, ajustar la redacción de fiebre en el apartado inicial y abordar por separado la temática del sangrado.

En la tercera pregunta para ocho expertos el objetivo educativo en este módulo es suficiente y excelente, una de ellas sugiere incluir más imágenes que apoyen el contenido. Por último, un experto considera bueno el objetivo educativo con respecto a la información del módulo.

En la Tabla 4-11 se presentan los resultados del índice de validez del contenido con prueba estadística del Módulo 3 Signos de alarma, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-11: Resultados de validez del contenido- Módulo 3 Signos de alarma.

Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Respuestas válidas	Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Significancia
				Bueno + Excelente			Bueno + Excelente
0,66666 667	0,33333 333	0,666666 67	9	1	1	1	
0,66666 667	0,33333 333	0,666666 67	8	0,88888 889	0,77777 778	0,8888 8889	0,01953 1
0,77777 778	0,55555 556	0,777777 78	9	1	1	1	0,00195 3

Fuente: datos del análisis estadístico.

En las tres preguntas evaluadas en el módulo 3 se obtuvo un valor superior a 0.05 significativo; es decir, hay una adecuada validez de contenido en este ítem según la significancia estadística prueba del signo, basada en una distribución binomial con proporción exigente para validar el contenido de respuestas crudo y ajustado.

Módulo 4. Manejo de emociones

La Tabla 4-12 presenta la caracterización de expertos-Módulo 4 Manejo de emociones, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-12: Caracterización de expertos- Módulo 4 Manejo de emociones.

Módulo 4. Manejo de emociones		1. Inaceptable	2. Pobre	3. Aceptable	4. Bueno	5. Excelente	Total de evaluadores
Pregunta	¿Considera relevante la información aportada en este módulo para iniciar la cartilla?	-	-	-	2	7	9
	¿El contenido se entiende y es acorde con la evidencia?	-	-	1	1	7	9
	¿El objetivo educativo respecto a la información en el módulo es suficiente?	-	-	-	2	7	9

Fuente: elaboración propia.

Frente a la primera pregunta, siete expertos consideran excelente y relevante la información que aporta este módulo a la cartilla, aunque una de ellas menciona que es importante hablar de la caída del cabello, dentro de los temores que presentan muchos pacientes con cáncer al estar expuestos al tratamiento. Por otro lado, dos expertos consideran bueno y acorde la información en el contenido.

Siete expertos refieren que es excelente el contenido de la segunda pregunta, ya que está basado en la evidencia científica, una de ellas resalta que el contenido es valioso para tener en cuenta en el manejo del paciente con cáncer. Así mismo, una experta considera bueno el contenido y está de acuerdo con la evidencia. Un experto califica como aceptable la relevancia de la información aportada en el módulo, ya que es importante que las actividades se enfoquen al objetivo principal de la publicación. Sugiere que se podría soportar con una lista de chequeo en donde se resuman los signos de alarma, así como las intervenciones de cuidado.

En la tercera pregunta siete expertos refieren que es apropiado y excelente el contenido del módulo en el manejo de emociones, una de ellas sugiere incluir más imágenes. Dos expertos consideran bueno el objetivo educativo respecto a la información del módulo, sin embargo, una de ellas menciona que si las estrategias utilizadas no mejoran el estado emocional del paciente debería hacerse necesario la atención y orientación de un profesional en el área, como psiquiatra o psicólogo.

Finalmente, la tabla 4-13 presenta los resultados del índice de validez del contenido con prueba estadística del Módulo 4 Manejo de emociones, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-13: Resultados de validez del contenido-Módulo 4 Manejo de emociones.

Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Respuestas válidas	Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Significancia
				Bueno + Excelente			Bueno + Excelente
0,77777 778	0,55555 556	0,77777 78	9	1	1	1	0,00195 3
0,77777 778	0,55555 556	0,77777 78	8	0,88888 889	0,77777 778	0,8888 8889	0,01953 1
0,77777 778	0,55555 556	0,77777 78	9	1	1	1	0,00195 3

Fuente: datos del análisis estadístico.

Frente a la primera y tercera pregunta del módulo 4 se obtiene en su totalidad un puntaje de 9 respuestas válidas, para un contenido de validez de resultado adecuado con respecto a la relevancia de la información y el objetivo educativo en el manejo de emociones; además, la segunda pregunta es acorde y se entiende para un resultado de 0.88, lo cual sugiere que hay un adecuado contenido de validez.

Módulo 5. Registros útiles para mi cuidado

La Tabla 4-14 presenta la caracterización de expertos del Módulo 5 Registros útiles para mi cuidado, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-14: Caracterización de expertos-Módulo 5 Registros útiles para mi cuidado.

Módulo 5. Registros útiles para mi cuidado		1. Inaceptable	2. Pobre	3. Aceptable	4. Bueno	5. Excelente	Total de evaluadores
Pregunta	¿Considera relevante la información aportada en este módulo para iniciar la cartilla?	-	-	1	-	8	9
	¿El contenido se entiende y es acorde con la evidencia?	-	-	1	1	7	9
	¿El objetivo educativo respecto a la información en el módulo es suficiente?	-	-	1	-	8	9

Fuente: elaboración propia.

Con relación a la primera pregunta, ocho expertos consideran útil y excelente aportar herramientas, que puedan ayudar al paciente durante el proceso de su enfermedad. Un experto considera aceptable la información aportada en este módulo, sugiere que es importante que las actividades se enfoquen al objetivo principal de la publicación, el cual se podría soportar con una lista de chequeo en donde se resuman los signos de alarma, así como las intervenciones de cuidado

En cuanto a la segunda pregunta, siete expertos mencionan que se entiende el contenido, es excelente e importante compartirlo con los cuidadores de pacientes con cáncer. Otra profesional valida como bueno el contenido del módulo, no obstante, sugiere que en la tarjeta de registro de medicamentos se incluya la fecha de quimioterapia y cada uno de los citostáticos que se le administran para que el paciente lleve el control de los ciclos de aplicación. Finalmente, un experto considera aceptable el contenido.

Con relación a la tercera pregunta, ocho expertos mencionan que se cumple con el objetivo, ya que el módulo es excelente en cuanto a los registros útiles para el cuidado. Para un experto es considerado aceptable el objetivo educativo del módulo. Por último, una experta hace comentario en general de la cartilla, valorándola como necesaria,

adecuada; y llamativa a la vista, a su vez considera que sería muy útil, en cualquier unidad o servicio de oncología, para entregar como ayuda de cuidado en casa.

Para terminar, la Tabla 4-15 presenta los resultados del índice de validez del contenido con prueba estadística del Módulo 5 Registros útiles para mi cuidado, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-15: Resultados de validez del contenido- Módulo 5 Registros útiles para mi cuidado.

Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustados	Respuestas válidas	Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustados	Significancia
				Bueno + Excelente			Bueno + Excelente
0,88888 889	0,77777 778	0,888888 89	8	0,88888 889	0,77777 778	0,8888 8889	0,00195 3
0,77777 778	0,55555 556	0,777777 78	8	0,88888 889	0,77777 778	0,8888 8889	0,00195 3
0,88888 889	0,77777 778	0,888888 89	8	0,88888 889	0,77777 778	0,8888 8889	0,00195 3

Fuente: datos del análisis estadístico.

En este módulo se obtuvo en general un resultado estadístico de respuestas válidas de 0.88, lo que da lugar a un adecuado índice de validez de contenido por parte de los expertos del área de oncología.

4.3 Validez de contenido por cuidadores familiares

Para este ítem se estableció la validez de contenido de una guía práctica de cuidado en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia, a partir de una encuesta diligenciada por los cuidadores de personas con diagnósticos oncológico (ver Anexo B). La siguiente tabla relaciona la caracterización de los cuidadores relacionando su escolaridad, estrato socioeconómico, ocupación, número de horas y tiempo como cuidador y parentesco.

En la Tabla 4-16 se presenta la información de los cuidadores partícipes en la validación de encuestas, del diseño de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada. Se hizo necesario seleccionar la información del perfil del cuidador con relación a la edad, género, escolaridad, estrato socioeconómico, ocupación, si es único cuidador, número de horas que dedica al cuidado de su familiar, tiempo como cuidador y parentesco con el adulto con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-16: Información de los cuidadores principales de personas con cáncer y neutropenia asociada.

CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR (C)									
NO	Edad	Género	Escolaridad	Estrato socioeconómico	Ocupación	Es único cuidador	Número de horas de cuidado diario	Tiempo como cuidador	Parentesco
C1	61	F	Ts en diseño de modas	3	Ama de casa	SI	24	18 meses	E
C2	69	f	Es	4	Pensionada	NO	24	12 meses	E
C3	36	M	Ts en sistemas	2	Técnico de sistemas	SI	24	14 meses	Hi
C4	41	F	U	4	Contadora	NO	24	12 meses	Hi
C5	60	F	8vo	2	Ama de casa	SI	24	18 meses	E
C6	54	F	11	2	Ama de casa	SI	24	10 años	E
C7	26	F	U	2	Enfermera	NO	4	5 años	Hi
C8	30	F	Ma	2	Docente	NO	2	5 años	Hi
C9	48	F	11	2	Ama de casa	SI	24	12 meses	M
C10	20	M	11	3	Empleado	SI	24	3 años	Hi

Fuente: elaboración propia.

Una vez se obtuvo la caracterización de los expertos, se revisaron las encuestas de validez acorde al índice CVR donde presenta el crudo, ajustado y resultados de validez sumando la categoría: bueno y excelente, que puntúa en la caracterización. Estas últimas son resultados válidos ajustados. Luego, al crudo, se hace un ajustado y se calcula la

significancia con base en el CVR en el que un puntaje mayor a 0.6 indica que hay adecuada validez de contenido en ese ítem y en la prueba del signo un valor P (sig) menor a 0.05 es una adecuada validez de contenido por parte de los cuidadores.

A continuación, se relacionan los resultados de la encuesta dirigida a los cuidadores por módulo y su correspondiente índice de validez del contenido.

Módulo 1: ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?

La Tabla 4-17 presenta la caracterización del cuidador-Módulo 1 ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-17: Caracterización del cuidador-Módulo 1 ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?

Módulo 1. ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?		1. Inaceptable	2. Pobre	3. Aceptable	4. Bueno	5. Excelente	Total de evaluadores
Pregunta	¿El módulo 1 le genera interés y llama la atención?	-	-	1	2	7	10
	¿Para usted el contenido del módulo es claro y se puede interpretar adecuadamente?	-	-	-	3	7	10
	¿El contenido de este módulo es correcto y apropiado según su nivel de comprensión socio educativo?	-	-	-	2	8	10
	¿La información suministrada en este módulo responde a sus necesidades e inquietudes?	-	-	-	-	10	10
	¿Este módulo es útil para generar cambios en sus hábitos o comportamientos como cuidador?	-	-	-	2	8	10

Fuente: elaboración propia.

				Bueno + Excelente			+ Excelente
0,7	0,4	0,7	9	0,9	0,8	0,9	0,010742
0,7	0,4	0,7	10	1	1	1	0,001953
0,8	0,6	0,8	10	1	1	1	0,001953
1	1	1	10	1	1	1	0,001953
0,8	0,6	0,8	10	1	1	1	0,001953

Fuente: datos del análisis estadístico.

En general para el módulo 1 se obtuvo una proporción exigente de resultados con respuestas válidas de 9 a 10, lo que indica un adecuado índice de validez del contenido, con contenido de validez de respuestas ajustado de 0.9 para la primera pregunta y se puntúa 1 para las demás preguntas analizadas para este módulo y realizadas a los cuidadores de persona adulta con cáncer.

Módulo 2: cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas

La Tabla 4-19 presenta la caracterización del cuidador en el Módulo 2 Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-19: Caracterización del cuidador- Módulo 2 Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas.

Módulo 2. ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?		1. Inaceptable	2. Pobre	3. Aceptable	4. Bueno	5. Excelente	Total de evaluadores
Pregunta	¿El módulo 2 le genera interés y llama la atención?	-	-	1	1	8	10
	¿Para usted el contenido del módulo es claro y se puede interpretar adecuadamente?	-	-	1	2	7	10
	¿El contenido de este módulo es correcto y apropiado según su nivel de comprensión socioeducativo?	-	-	1	-	9	10
	¿La información suministrada en este módulo responde a sus necesidades e	-	-	-	2	8	10

	inquietudes?						
	¿Este módulo es útil para generar cambios en sus hábitos o comportamientos como cuidador?	-	-	-	2	8	10

Fuente: elaboración propia.

Los resultados arrojan que en la primera pregunta ocho cuidadores consideran excelente el interés que genera este módulo, otra de las familiares evalúa como buena la atención y el interés de este módulo, finalmente otra encuestadora lo puntúa como aceptable. En la segunda pregunta, siete cuidadores consideran excelente el módulo, porque es claro y fácil de interpretar. Para una cuidadora es aceptable el contenido del módulo en cuanto a su interpretación y dos cuidadores más lo consideran bueno desde su validación.

En la tercera pregunta, nueve cuidadores consideran que este módulo es correcto y apropiado según su nivel y comprensión socioeducativo. Por otro lado, una cuidadora expresa que el módulo es aceptable desde su nivel socioeducativo. La cuarta pregunta muestra en sus resultados que para nueve cuidadores la información suministrada en este módulo es excelente en la medida en que resuelve sus dudas e inquietudes. A dos cuidadores el contenido de este módulo les ha parecido bueno respecto a sus necesidades y dudas.

Para la quinta pregunta, en efecto, este módulo genera cambios en sus hábitos y comportamientos a ocho cuidadores. Dos de ellas mencionan que permite balancear mejor la alimentación, los cuidados e higiene de la persona con cáncer. Así mismo, les permite comprender qué alimentos pueden o no ser tolerados por el familiar. Además, para dos cuidadores este módulo propone cambios en sus comportamientos como persona protectora, esto ha generado dudas hacia los profesionales del área de la salud, razón por la cual la puntúan como buena.

La tabla 4-20 presenta los resultados del índice de validez del contenido con prueba estadística en el Módulo 2 Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas, a

partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-20: Resultados de validez del contenido-Módulo 2 Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas.

Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Respuestas válidas	Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Significancia
				Bueno + Excelente			Bueno + Excelente
0,8	0,6	0,8	9	0,9	0,8	0,9	0,010742
0,7	0,4	0,7	9	0,9	0,8	0,9	0,010742
0,9	0,8	0,9	9	0,9	0,8	0,9	0,010742
0,8	0,6	0,8	10	1	1	1	0,001953
0,8	0,6	0,8	10	1	1	1	0,001953

Fuente: datos del análisis estadístico.

El análisis estadístico tiene una proporción exigente, por esto se le llama índice de validez de contenido, el cual dio como resultado de respuestas válidas 9 para las primeras tres preguntas de la encuesta y 10 las últimas dos; es decir, en general el contenido de validez de respuestas ajustado puntúa mayor a 0.005, lo que indica que hay un adecuado índice de validez de contenido.

Módulo 3: signos de alarma

La Tabla 4-21 presenta la caracterización del cuidador en el Módulo 3 Signos de alarma, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-21: Caracterización del cuidador-Módulo 3 Signos de alarma.

Módulo 3. Signos de alarma		1. Inaceptable	2. Pobre	3. Aceptable	4. Bueno	5. Excelente	Total de evaluadores
Pregunta	¿El módulo 3 le genera interés y llama la atención?	-	-	-	3	7	10

¿Para usted el contenido del módulo es claro y se puede interpretar adecuadamente?	-	-	-	1	9	10
¿El contenido de este módulo es correcto y apropiado según su nivel de comprensión socio educativo?	-	-	-	-	10	10
¿La información suministrada en este módulo responde a sus necesidades e inquietudes?	-	-	-	2	8	10
¿Este módulo es útil para generar cambios en sus hábitos o comportamientos como cuidador?	-	-	-	1	9	10

Fuente: elaboración propia

Los resultados en la primera pregunta muestran que siete cuidadores consideran excelente la atención y el interés de este módulo. Así mismo, dos cuidadores validan como bueno el interés de los signos de alarma en el paciente con cáncer. En la segunda pregunta, nueve cuidadores consideran excelente el módulo, pues es claro lo que facilita su interpretación. Un cuidador califica como buena la atención y el interés que le genera este módulo.

En la tercera pregunta, diez cuidadores consideran que este módulo es correcto y apropiado. En la cuarta pregunta, nueve cuidadores consideran que la información suministrada en este módulo es excelente, porque resuelve sus dudas e inquietudes, mientras que una cuidadora manifiesta que es buena.

En los resultados de la quinta pregunta se encuentra que este módulo es útil, nueve cuidadores lo consideran excelente. Cabe resaltar que una de ellas opina que al leer este módulo aprende sobre los signos de alarma, qué hay que hacer y cómo actuar ante un episodio de esos. Otra evaluadora expresa que el tema siempre debe abordarse por ignorancia y desconocimiento en el manejo del familiar. Por último, una cuidadora puntúa como aceptable la utilidad de este módulo en cuanto al impacto de sus hábitos o comportamiento como cuidadora.

La Tabla 4-22 presenta los resultados del índice de validez del contenido con prueba estadística del Módulo 3 Signos de alarma, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-22: Resultados de validez del contenido- Módulo 3 Signos de alarma.

Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Respuestas válidas	Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Significancia
				Bueno + Excelente			Bueno + Excelente
0,7	0,4	0,7	10	1	1	1	0,001953
0,9	0,8	0,9	10	1	1	1	0,001953
1	1	1	10	1	1	1	0,001953
0,8	0,6	0,8	10	1	1	1	0,001953
0,9	0,8	0,9	10	1	1	1	0,001953

Fuente: datos del análisis estadístico.

Con respecto a los resultados de la Tabla 4-22 se obtiene una adecuada validez de contenido de la información del módulo 3 signos de alarma, teniendo como resultado de respuestas válidas en todas las preguntas una puntuación de 10, para un valor de contenido de validez de resultados de mínimo 1, lo que indica que es pertinente la información aportada al lector cuidador de persona con cáncer.

Módulo 4: manejo de emociones

La Tabla 4-23 presenta la caracterización del cuidador en el Módulo 4 Manejo de emociones, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-23: Caracterización del cuidador-Módulo 4 Manejo de emociones.

Módulo 4. Manejo de emociones		1. Inaceptable	2. Pobre	3. Aceptable	4. Bueno	5. Excelente	Total de evaluadores
Pregunta	¿El módulo 4 le genera interés y llama la atención?	-	-	1	1	8	10

¿Para usted el contenido del módulo es claro y se puede interpretar adecuadamente?	-	-	-	3	7	10
¿El contenido de este módulo es correcto y apropiado según su nivel de comprensión socio educativo?	-	-	-	-	10	10
¿La información suministrada en este módulo responde a sus necesidades e inquietudes?	-	1	-	-	9	10
¿Este módulo es útil para generar cambios en sus hábitos o comportamientos como cuidador?	-	-	-	1	9	10

Fuente: elaboración propia

Los resultados de la primera pregunta muestran que ocho cuidadores consideran excelente la atención y el interés de este módulo para lograr un mejor abordaje a su familiar. Un cuidador considera buena la atención y el interés que genera este módulo desde su rol como familiar de paciente oncológico, mientras que otra cuidadora lo considera aceptable.

En la segunda pregunta, siete cuidadoras consideran excelente el módulo porque es claro y se puede interpretar adecuadamente. Para tres cuidadores la interpretación que le da el contenido es clara y adecuada a la temática, por lo que es considerado bueno. Una de ellas especifica que sería bueno recomendar o incluir programas de apoyo a los que puedan acudir los pacientes o los familiares.

Para la tercera pregunta, diez cuidadores manifiestan que este módulo es correcto y apropiado según su nivel y comprensión socioeducativo. En la cuarta pregunta, nueve cuidadores opinan que la información suministrada en este módulo es excelente, porque resuelve sus dudas e inquietudes, para una cuidadora la información percibida es aceptable.

Finalmente, en la quinta pregunta se observa que este módulo permite conocer los estados emocionales a los que se enfrenta su familiar y comprender la actitud con la que

se debe manejar cada uno de ellos, a lo que se puntúa de manera excelente para nueve cuidadores. Otra cuidadora manifiesta que es bueno el cambio que le genera este módulo.

La Tabla 4-24 presenta los resultados del índice de validez del contenido con prueba estadística del Módulo 4 Manejo de emociones, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada; allí se evidencia, con respecto a este ítem, que en las respuestas válidas en crudo y en las respuestas válidas en cuanto al contenido de respuesta ajustado se obtiene un resultado de 9 y 0.9, respectivamente, lo que indica que hay una adecuada validez de contenido en torno a la prueba del signo, basada en la distribución binomial bueno + excelente, según lo que se evidencia en la gráfica.

Tabla 4-24: Resultados de validez del contenido-Módulo 4 Manejo de emociones.

Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Respuestas válidas	Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Significancia
				Bueno + Excelente			Bueno + Excelente
0,8	0,6	0,8	9	0,9	0,8	0,9	0,010742
0,7	0,4	0,7	10	1	1	1	0,001953
1	1	1	10	1	1	1	0,001953
0,9	0,8	0,9	9	0,9	0,8	0,9	0,010742
0,9	0,8	0,9	10	1	1	1	0,001953

Fuente: datos del análisis estadístico. 2020.

Módulo 5: registros útiles para mi cuidado

La Tabla 4-25 presenta la caracterización del cuidador en el Módulo 5 Registros útiles para mi cuidado, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.

Tabla 4-25: Caracterización del cuidador-Módulo 5 Registros útiles para mí cuidado.

Módulo 5. Registros útiles para mi cuidado	1. Inaceptable	2. Pobre	3. Aceptable	4. Bueno	5. Excelente	Total de evaluadores

Pregunta	¿El módulo 5 le genera interés y llama la atención?	-	1	-	-	9	10
	¿Para usted el contenido del módulo es claro y se puede interpretar adecuadamente?	-	-	1	-	9	10
	¿El contenido de este módulo es correcto y apropiado según su nivel de comprensión socio educativo?	-	-	1	-	9	10
	¿La información suministrada en este módulo responde a sus necesidades e inquietudes?	-	-	-	-	10	10
	¿Este módulo es útil para generar cambios en sus hábitos o comportamientos como cuidador?	-	-	-	-	10	10

Fuente: elaboración propia

En relación con la primera pregunta, diez cuidadores consideran excelente la atención y el interés de este módulo. En la segunda pregunta, diez cuidadores consideran excelente el módulo al ser claro y poder interpretarlo adecuadamente en el cuidado de su familiar adulto con cáncer.

En cuanto a la tercera pregunta, nueve cuidadores consideran que este módulo es excelente y apropiado. Una de ellas resalta que los cuadros para registrar medicamentos y preguntas le facilitarían ir con seguridad al personal de salud en una próxima visita. Una cuidadora considera que es aceptable dentro del módulo, tener todas las herramientas de ayuda para el familiar.

Los resultados de la cuarta pregunta revelan que para diez cuidadores la información suministrada es excelente, porque resuelve sus dudas e inquietudes. En la quinta pregunta se observa que el módulo es útil para generar cambios y comportamientos, de manera excelente, para diez cuidadores; una de ellas menciona que es importante tener presente en dónde apuntar las dudas, pues a veces en la consulta olvidan lo que iban a comentarle al médico tratante. En las observaciones de otra cuidadora se halló que le

encantó mucho la cartilla, le ha aclarado varias dudas, la letra es legible y fácil de comprender.

La Tabla 4-26 presenta los resultados del índice de validez del contenido con prueba estadística del Módulo 5 Registros útiles para mi cuidado, a partir de la guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada, en el que se dejan ilustraciones y gráficas de apoyo para el control y cuidado de personas con cáncer.

Tabla 4-26: Resultados de validez del contenido-Módulo 5 Registros útiles para mi cuidado.

Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Respuestas válidas	Proporción	Contenido Validez de Resultados	Contenido Validez de Respuestas ajustado	Significancia
				Bueno + Excelente			Bueno + Excelente
0,9	0,8	0,9	9	0,9	0,8	0,9	0,010742
0,9	0,8	0,9	9	0,9	0,8	0,9	0,010742
0,9	0,8	0,9	9	0,9	0,8	0,9	0,010742
1	1	1	10	1	1	1	0,001953
1	1	1	10	1	1	1	0,001953

Fuente: datos del análisis estadístico.

Finalmente, para este módulo se obtuvo un adecuado índice de validez de contenido con puntuación mayor a 0.05, lo que indica que los cuidadores validan como útiles, apropiadas y necesarias las herramientas de registros para el cuidado diario de la persona con cáncer y neutropenia asociada.

5. Discusión de resultados

En este apartado se discuten los resultados evidenciados en el trabajo final de maestría. Se busca dar respuesta a la necesidad de la enfermería desde la práctica basada en la evidencia científica, relacionada con los cuidados en el hogar que requiere un adulto con cáncer que se encuentra en tratamiento activo y que presenta neutropenia. De igual manera, se validan los beneficios tanto para el paciente como para los cuidadores, cuando desconocen su manejo en casa.

Es importante resaltar en este trabajo que el paciente con cáncer es toda persona que presenta crecimiento anormal e incontrolable de células malignas, cuyo origen puede ser en cualquier parte del cuerpo, independiente de la edad, género y nivel socioeducativo (García, 2020). Estos signos pueden presentarse de forma temprana, media o tardía, lo que estipula unos cuidados específicos para su manejo.

Dada la necesidad de brindar esos cuidados al adulto con cáncer, surge el rol cuidador como ente principal para sobrellevar una mejor calidad de vida al paciente. Por tanto, este trabajo se propuso pensando en la elaboración de una cartilla educativa desde la perspectiva de la enfermería, dirigida al cuidador (familiar o no) de una persona adulta con cáncer y neutropenia asociada, y que además sea validada por expertos en el área de oncología, así como por los cuidadores.

Con respecto a lo anterior, se cumplió con los objetivos que responden al diseño de la guía educativa sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada. A partir de esto, se hizo un análisis estadístico con la validación de expertos, sean médicos y/o enfermeros con profundización en oncología-hematología, y con la validación de la comunidad, en particular, de los cuidadores.

La discusión que se presenta tomó los resultados más relevantes de los objetivos propuestos al inicio de este trabajo, los cuales se discuten desde la evidencia científica. Lo anterior con el fin de contrastar los resultados y compartirlos al cuidador de persona adulta con cáncer en un lenguaje natural y sencillo que le permita afianzar sus conocimientos y poderlos llevar a la práctica del cuidado.

A continuación, se relaciona la discusión de resultados desde lo que se obtuvo en el diseño de la guía, la validez de contenido por expertos y la población objeto. En suma, se correlaciona la crítica de los resultados con la evidencia científica.

5.1 Diseño de la guía

El primer objetivo propone el diseño de la guía práctica en casa para adultos con cáncer que cursan con neutropenia, dando respuesta a la necesidad del cuidador de persona adulta oncológica y neutropenia asociada, desde el desconocimiento y la practicidad del cuidado hacia esta población en específico. Así, se busca fortalecer y brindar una mejor calidad de vida al paciente, así como solventar dudas con respecto al manejo del familiar cuando se encuentra en tratamiento de su enfermedad (Moreira de Souza, 2011) y tiene riesgo alto de inmunosupresión.

La guía educativa aborda tres temas: el primero hace referencia a la caracterización inicial de la población implicada, sean pacientes o cuidadores de pacientes con cáncer y neutropenia asociada; el segundo es la recolección y análisis de la información de las encuestas previas al desarrollo. Con respecto a las temáticas a abordar en la guía educativa se evidenció desconocimiento de muchos aspectos del cuidado en casa frente a la persona con cáncer y su alto riesgo de inmunosupresión; el tercer tema corresponde al análisis y la recolección de las temáticas, desde la práctica basada en la evidencia científica como ente terapéutico de apoyo al rol del cuidador (Secada et al., 2019).

Cabe resaltar que se estructuró una guía con contenido sencillo, práctico y comprensible dirigido al cuidador de la persona adulta con cáncer. Es decir que la población a la que va dirigida este proyecto no discrimina nivel socioeducativo ni socioeconómico. Además, el

contenido de este trabajo con contenido educativo fue soportado en la teoría con el fin de apoyar al cuidador de personas con cáncer (Bucher et al., 2001).

La organización de la guía se desarrolló con base en el análisis de las encuestas, y esta fue diligenciada desde la evidencia científica. Así mismo, se ha organizado por módulos para una mayor comprensión del lector, por lo que se dividió en cinco módulos: i) ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?; ii) Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas, el tercero; iii) Signos de alarma por los que debe consultar un paciente con cáncer: iv) Manejo de emociones desde el contexto personal, social y familiar; y el v) recomienda unos registros que podrían ser de utilidad durante el tratamiento del paciente con cáncer.

Conviene aclarar que las implicaciones prácticas que se describen en el análisis parten de la necesidad de la población objeto. Esto surge al desconocer el manejo de su tratamiento y su enfermedad desde casa, lo que da lugar al diseño de la guía clara y práctica para el cuidado del paciente adulto con cáncer. Por ello, se creó el modelo educativo “Guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada”, si bien no es fácil y accesible un modelo educativo en físico como una cartilla, un folleto o ilustraciones con relación al manejo de la persona con cáncer y neutropenia asociada dirigido a cuidadores, en instituciones de salud que maneja población oncológica.

En suma, se encuentra que los programas o intervenciones educativas dirigidas al cuidador de la persona con cáncer y neutropenia asociada son nulos. Por tanto, la educación en los cuidadores ayudará a potencializar y tecnificar la práctica del cuidado con mayor rigor científico, no solamente para ellos sino también para el paciente. Además, se promueve la seguridad al brindar el cuidado apropiado para esa persona que requiere atención oportuna y que contribuya a resolver los problemas cotidianos de la enfermedad (Robinson et al., 2009).

5.2 Validez de contenido por expertos

Respecto a la validez de contenido por expertos, frente a estudios en Colombia y en el mundo, se puede informar que este no se relaciona tanto con el tema del cuidado en casa al adulto con cáncer y neutropenia asociada dirigida al cuidador. Sin embargo, se describen las consideraciones necesarias y requeridas para la realización de una guía educativa en el contexto del cuidado al adulto oncológico y neutropenia, asociadas al análisis estadístico de las encuestas validadas por los expertos según la caracterización del módulo. Así mismo, se describen las consideraciones prácticas basadas desde el conocimiento y la experiencia en el manejo de pacientes con cáncer por parte de los expertos profesionales del área de oncología y hemato-oncología en las observaciones evaluadas.

En concordancia con la información suministrada por los expertos seleccionados en este trabajo, con respecto a la evaluación de la guía, el personal profesional cumplió con los requisitos de caracterización de evaluador y, adicionalmente, realizó sus observaciones puntuando cada uno de los módulos que se relacionan con la guía educativa.

Se discute el análisis de resultados obtenido, cuyo índice CVR presenta el crudo, ajustado y resultados de validez para el primer módulo de 0.77 y un Ajustado de 0.88, lo que indica que hay una adecuada validez de contenido para ese ítem con respecto a las tres preguntas planteadas.

Así pues, es coherente mencionar en este primer módulo, como parte introductoria, temas relacionados con el cáncer y su contenido inmunosupresor, en comparación con el estudio de la incertidumbre que crea los problemas del manejo de personas con cáncer a falta de habilidades en la resolución de problemas desde el rol cuidador (Holland et al., 2010).

Para el módulo 2, el índice CVR indica también una adecuada validez del contenido, acorde a la evidencia científica y el logro del objetivo educativo. Sin embargo, es necesario realizar más estudios frente a la educación dirigida al cuidador en el ámbito de los cuidados que se deben tener con la persona que padece cáncer y sus defensas

bajas, debido a que se encuentran estudios relacionados con el cuidado básico de personas con cáncer que están en tratamiento con quimioterapia y su experiencia durante el proceso de su enfermedad, mediante una capacitación metodológica (Paniagua y Rodríguez, 2011) que diera lugar a la resolución de conflictos y de dudas, de forma grupal, con el personal de enfermería.

Se realizó una asociación entre el módulo 3 y el módulo 4, siendo temas relacionados con los signos de alarma y el manejo de emociones en el paciente con cáncer. Lo anterior, en vista de que está asociado con el rol cuidador desde la casa, y así mismo le permite abordar alguna afectación en el paciente. Desde la evidencia presentada en la guía, el contenido permite mejorar la habilidad del cuidado de los cuidadores de personas con cáncer (Carrillo et al., 2014). Gracias a esto se disminuye el riesgo de mortalidad de la persona que está bajo el cuidado, mediante la captación de la información y el soporte del cuidado con buenos estándares de la información.

Por lo anterior, el contenido del modelo educativo es válido en ambos ítems. Aquello indica que la información es acorde con las directrices y los estándares del rigor metodológico, información dirigida al cuidador de pacientes con cáncer, e incluso se trata de la elaboración de una cartilla adecuada por tener un fin educativo.

Por otro lado, los profesionales indican la importancia de divulgar la información con fines formativos, dirigido al cuidador principal de la persona con cáncer, ya que no hay suficiente material compartido en Colombia y que esté elaborado desde folletos, cartillas u otros medios que aporten al cuidado del paciente oncológico. No obstante, un estudio en desarrollo, realizado por el Instituto Nacional de Cancerología, le aportará al cuidado de la persona con cáncer, desde la práctica presencial, a través de programas educativos que permiten abordar temas relacionados con la adherencia al tratamiento, consentimientos informados con respecto al manejo de su enfermedad y otras orientaciones que brindan atención en oncología (Wiesner, Contreras, y Castro, 2011).

5.3 Validez de contenido por la población objeto

Al momento de establecer la validez de contenido de una guía práctica, se seleccionaron cuidadores de pacientes con tratamiento que causa alto riesgo de inmunosupresión o a quienes se les conocen antecedentes de hospitalización por neutropenia o neutropenia febril. En similitud con otros estudios, en los resultados de este trabajo, dentro de la caracterización del cuidador, se revela que la mayoría de los pacientes corresponden a población femenina. Así mismo, la relación cuidador-familiar de paciente con cáncer es la misma porque se evidencia que los cuidadores tienen un parentesco con el paciente independiente del grado de consanguinidad (Garassini, 2015).

Para empezar, este trabajo plantea en su marco referencial que la enfermería cumple a grandes rasgos el rol como educador del paciente, familia y/o cuidador de personas con cáncer, puesto que fortalece perspectivas del manejo y comprensión de sus habilidades del cuidado (Lafaurie, 2016), lo que permite el mando de su diagnóstico y tratamiento.

Por ello, con respecto a la información suministrada por los cuidadores frente al modelo educativo de la guía, los familiares manifiestan que se cumple con el objetivo de divulgar información que no ha sido previamente recibida por enfermería o dicho también por otros miembros del área de la salud. Se discute el análisis de resultados obtenido por los cuidadores, cuyo índice CVR presenta el crudo, ajustado y resultados de validez para el primer módulo de 0.8 y un Ajustado de 0.9. Lo anterior indica que hay una adecuada validez del contenido para este ítem y de acuerdo con las cinco preguntas planteadas en la escala de validación.

Si bien los encuestados responden que se hace necesario una introducción clara y sencilla del cáncer, el manejo del sistema inmunológico y al qué se le llama neutropenia o neutropenia febril. Se encuentra que el nivel de conocimientos en el área de la salud es poco o nulo, bien sea por su nivel socioeducativo o por desconocimiento en el tema identificado en la caracterización del cuidador previo al desarrollo de la encuesta. Además de este, se refieren al término cáncer como un impacto emocional fuerte que genera sentimientos de culpa, pérdida y sufrimiento (Expósito, 2013), en lugar de una condición clínica de crecimiento anormal de células malignas.

Respecto al módulo 2, el índice CVR indica también una adecuada validez del contenido con respecto a la claridad y relevancia de la información, siendo apropiado al lenguaje y nivel de comprensión socioeducativo respecto al manejo del paciente cuando tiene las defensas bajas. En contraste con otros estudios, es importante abordar el tiempo que brinda el cuidador a la persona que padece el cáncer, ya que este módulo aporta información con respecto al manejo del sistema inmunológico en casa y el medio que lo rodea desde la higiene, la alimentación, medidas de protección personal y uso adecuado de los recursos que dispone para su cuidado. El tiempo en una persona con cáncer se edifica con el proceso de la enfermedad misma y su manejo en el medio que lo rodea (Camargo et al., 2017), siendo en casa o en un lugar externo, además de su impacto en la construcción de una mejor calidad de vida.

Los componentes del módulo 3 y 4 responden a la comprensión y utilidad correcta de la información de acuerdo con su nivel socioeducativo. Así mismo, los módulos generan cambios en los hábitos dentro del rol del cuidador y su familiar con cáncer. Por ese motivo, el índice CVR indica validez del contenido con relación a los signos de alarma y el manejo de emociones, donde se presenta el crudo, ajustado y resultados de validez de resultados para el primer módulo de 1 y un Ajustado de 1 lo y para el módulo 4, un resultado de validez de 0.8 y un Ajustado de 0.9.

Para los cuidadores es importante orientar la información acorde a las necesidades, desde las más básicas hasta las más complejas, cuando se trata de abordar una enfermedad oncológica, ya que el estudio de la revisión de la triada persona con enfermedad crónica, cuidador-familiar y su perfil sociodemográfico con respecto a la pertinencia de la información, le aporta al cuidado, transformación, carga y apoyo del cuidador como herramienta indispensable en situaciones de cuidado (Chaparro, Sánchez y Carrillo, 2014).

Sobre el módulo 5, llamado “Registros útiles para mi cuidado”, el contenido cuenta con un resultado de validez de 0.8 y un Ajustado de 0.9 lo que indica una validez de contenido para los cuidadores; lo anterior en vista de que los apuntes impulsan a aclarar las dudas sobre una idea de cuidado, y además sirven como recordatorio en próximas

consultas con el especialista del paciente o, en su defecto, como recordatorio de toma de medicamentos u otro tratamiento. Es importante abordar este módulo en aras de mejorar la calidad de vida del paciente y en pro de la salud del cuidador por el compromiso y la responsabilidad que asume con este papel. Tal como lo menciona un estudio, la buena calidad de vida del paciente implica también una mejor calidad de vida para el cuidador (Echeverry, Bustamante y Isaza, 2014).

6. Conclusiones

En este trabajo se presentó el diseño y la validación de una guía práctica de cuidado en casa como herramienta educativa para los cuidadores de personas con cáncer y neutropenia asociada. El uso de la guía práctica sobre el cuidado en casa dirigido a la familia o principal cuidador permite disminuir la mortalidad de la persona con cáncer al llevar a cabo un actuar eficiente y oportuno, con el provecho de la información presentada para el manejo de la inmunosupresión o neutropenia. Así, la conclusión que se asume con respecto a este trabajo está ligada al desarrollo de herramientas que proponen el desarrollo de acciones encaminadas a la comunicación y educación en salud pública para el control del cáncer, tal y como lo establece el plan nacional para el control del cáncer establecido por el Ministerio de Salud y Protección Social (Colombia, Social y Colombia, 2012).

En general, el objetivo de este trabajo se diseñó y validó bajo el rigor metodológico de la evidencia científica, estableciendo también el conocimiento técnico-científico del equipo experto, tales como enfermeros y/o médicos del área de oncología y hemato-oncología, además de un grupo de cuidadores familiares. En esa medida, se estableció la validez del contenido de la guía con el respaldo de los expertos y los cuidadores de persona adulta con cáncer y neutropenia asociada desde su manejo del área práctico y teórico-científico. Se observaron adecuados puntajes del índice de validez de contenido crudo y ajustado.

La guía educativa ha tenido procesos de transformación a través de las prácticas de cuidado referidos por los cuidadores principales de pacientes oncológicos, previamente conocidos por su cuadro clínico y riesgo de inmunosupresión. Frente al proceso se han expresado con sumo interés respecto al uso y práctica de la guía, posterior a la

validación del cuidador. Este ha sido tomado como un modelo participativo y colectivo por tratarse de un trabajo que tiene interés en ser divulgado para la sociedad.

Cabe resaltar de este trabajo, y de su modelo didáctico de la guía práctica sobre el cuidado en casa al adulto con cáncer, que ofrece la posibilidad de conformar e integrar cuidadores que formen parte del proceso educativo, este último encaminado al cuidado de la persona oncológica, en aras de mejorar la calidad de vida del paciente y su cuidador.

De igual modo, este trabajo desarrolla, valida, complementa y fortalece el conocimiento del cuidador principal de personas con cáncer, en la medida en que soporta la necesidad evidenciada en la práctica de Enfermería. Así mismo, es importante resaltar que esta herramienta forma parte de un apoyo al cuidado, la salud y sustento emocional desde el área de enfermería y, por consiguiente, el equipo multidisciplinario si precisa, lo que posibilita asumir con menos carga del rol de cuidador (Moreira de Souza, 2011).

En la validación de los cuidadores de personas con cáncer se evidenció que más del 50 % de los participantes forman parte del género femenino y, además, presentan algún parentesco cercano con el paciente como la esposa, madre, hija, a lo cual se suma que están la mayor parte del tiempo con el paciente. Sin embargo, es importante ser reservado con esta afirmación, pues todos los cuidadores de personas con cáncer no pueden estar sujetos al análisis que prevalece en este trabajo. A pesar de ello, se debe resaltar que la mayoría de los cuidadores forman parte de un estrato socioeconómico entre 1 y 2, con grado de escolaridad hasta bachiller en su mayoría (Puerto, 2015).

7.Recomendaciones

Una vez concluido este trabajo se proponen las siguientes recomendaciones, en la medida que aportan otros aspectos relacionados con el cuidado de la persona con cáncer. Algunos de ellos son:

- Incentivar otras herramientas pedagógicas que permitan el fortalecimiento en los cuidados desde el hogar en la persona que padece esta enfermedad, con dos finalidades: la primera, mejorar la calidad de vida de la persona – entorno y la segunda, que lleve a la generación de cambios que terminen impactando de forma positiva en los registros epidemiológicos, desde la morbimortalidad.
- Estudiar a fondo el grado de afectación de recuentos de leucocitos, hematíes y plaquetas en la persona, que es sometida a quimioterapia citotóxica, cuyos estudios son escasos, frente al nadir del tratamiento que reciben. Ello, con la finalidad de determinar el grado de inmunocompromiso y su posterior crítica o manejo desde la salud.
- Mejorar los procesos de investigación en el campo de la Enfermería relacionados con el grado de afectación inmunológica de la persona con cáncer, no solamente asociado al tratamiento activo, sino otros aspectos tales como la parte cognitiva, intelectual y/o emocional.

- Divulgar herramientas pedagógicas que permitan el empoderamiento y la transmisión del cuidado para el paciente y el cuidador principal.

8. Anexos

Anexo A. Encuesta de validación de expertos

CARACTERIZACIÓN DEL PROFESIONAL DE LA SALUD	
Nombre:	
Edad:	Profesión:
Nivel de formación:	Especialidad:
Tiempo de experiencia en el área específica de cuidado al paciente con cáncer:	

ESCALA DE VALIDACIÓN POR EXPERTOS						
PROFESIONAL DE LA SALUD EN EL CUIDADO A LA PERSONA CON CÁNCER QUE CURSA CON NEUTROPENIA						
Las siguientes preguntas se deben responder teniendo en cuenta la siguiente escala alfanumérica:						
1. Inaceptable 2. Pobre 3. Aceptable 4. Bueno 5. Excelente						
MODULO 1. ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?						
PREGUNTA	1	2	3	4	5	OBSERVACIONES
¿Considera relevante la información aportada en este módulo para iniciar la cartilla?						
¿El contenido se entiende y es acorde con la evidencia?						
¿El objetivo educativo respecto a la información en el módulo es suficiente?						
MODULO 2. Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas						
PREGUNTA	1	2	3	4	5	OBSERVACIONES
¿Considera relevante la información aportada en este módulo para iniciar la cartilla?						
¿El contenido se entiende y es acorde con la evidencia?						
¿El objetivo educativo respecto a la información en el módulo es						

suficiente?						
MODULO 3. Signos de alarma						
PREGUNTA	1	2	3	4	5	OBSERVACIONES
¿Considera relevante la información aportada en este módulo para iniciar la cartilla?						
¿El contenido se entiende y es acorde con la evidencia?						
¿El objetivo educativo respecto a la información en el módulo es suficiente?						
MODULO 4. Manejo de emociones						
PREGUNTA	1	2	3	4	5	OBSERVACIONES
¿Considera relevante la información aportada en este módulo para iniciar la cartilla?						
¿El contenido se entiende y es acorde con la evidencia?						
¿El objetivo educativo respecto a la información en el módulo es suficiente?						
MODULO 5. Registros útiles para mi cuidado						
PREGUNTA	1	2	3	4	5	OBSERVACIONES
¿Considera relevante la información aportada en este módulo para iniciar la cartilla?						
¿El contenido se entiende y es acorde con la evidencia?						
¿El objetivo educativo respecto a la información en el módulo es suficiente?						

Anexo B. Encuesta de caracterización del cuidador

Edad:		Género: <input type="radio"/> Femenino <input type="radio"/> Masculino	
Estado civil:	<input type="radio"/> Soltero <input type="radio"/> Viudo <input type="radio"/> Casado <input type="radio"/> Unión libre		
Escolaridad:		Estrato socioeconómico:	
Ocupación:			
Régimen de salud: <input type="radio"/> Contributivo <input type="radio"/> Subsidiado			
Es único cuidador: <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No		Número de horas de cuidado diario:	
Tiempo como cuidador:			
Parentesco con la persona que cuida:			

- ¿Cuáles han sido las principales dudas que ha tenido para el cuidado de su familiar en casa, luego de la quimioterapia?
- ¿Qué contenidos considera que deben incluirse en una guía para el cuidado en casa de una persona con cáncer que tiene las defensas bajas?
- En cuanto a la extensión de una guía de cuidado en casa, ¿cuantas páginas considera pertinentes para que no signifique una carga de leer o comprender?
- ¿Cuáles son sus preferencias en cuanto al uso de imágenes, diagramas o texto?
- ¿Qué situaciones, necesidades y problemas cotidianos ha enfrentado en los cuidados de su familiar en el hogar?

Anexo C. Encuesta de caracterización del paciente

Edad:		Género: <input type="radio"/> Femenino <input type="radio"/> Masculino	
Estado civil:	<input type="radio"/> Soltero <input type="radio"/> Viudo <input type="radio"/> Casado <input type="radio"/> Unión libre		
Escolaridad:		Estrato socioeconómico:	
Ocupación:			
Régimen de salud: <input type="radio"/> Contributivo <input type="radio"/> Subsidiado			
Diagnóstico:		Tiempo con el diagnóstico:	
Tratamiento que recibe:			

- ¿Cuáles han sido las principales dudas que ha tenido para su cuidado en casa, luego de la quimioterapia?
- ¿Qué contenidos considera que deben incluirse en una guía para el cuidado en casa de una persona con cáncer que tiene las defensas bajas?
- En cuanto a la extensión de una guía de cuidado en casa, ¿cuantas páginas considera pertinentes para que no signifique una carga de leer o comprender?
- ¿Cuáles son sus preferencias en cuanto al uso de imágenes, diagramas o texto?
- ¿Qué situaciones, necesidades y problemas cotidianos ha enfrentado en los cuidados en el hogar?

Anexo D. Guía práctica sobre el cuidado en casa para cuidadores de adultos con cáncer y neutropenia asociada.





**GUÍA PRÁCTICA SOBRE EL CUIDADO EN
CASA PARA CUIDADORES DE ADULTOS CON
CÁNCER Y NEUTROPENIA ASOCIADA**



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Autor:

Leidy Katherine Manrique Zabala. Enfermera, estudiante del programa de Maestría en Enfermería, perfil de profundización en Enfermería Oncológica.

Asesoría:

Sonia Patricia Carreño. Enfermera, Mágister en Enfermería, PhD. Profesora Asistente, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

Ilustraciones:

Verónica Montaña Bohórguez
Diseñadora Industrial y gráfica
vemoboho@gmail.com

Créditos:

Universidad Nacional de Colombia

Año 2020

DEDICATORIA

“En memoria de mi amado padre, Héctor Orlando Manrique Chaparro, el mejor ser humano que he conocido, a él le agradezco los más valiosos recuerdos de infancia, de adolescencia y a quien el cáncer me arrebató muy pronto”

“Este manual está inspirado en Él, evidencia solo una pequeña parte del profundo amor y ternura, que guardo atesorado en mi corazón y a quien volvería a cuidar, cada vez con más cariño, mil vidas más”.

Donde estés: “¡Te amo papá, para ti, el esfuerzo y la dedicación puestos en esta maestría!”

AGRADECIMIENTOS

El presente trabajo de grado es el compilado de varios esfuerzos y se encuentra inspirado en todos aquellos que padecen el flagelo de no saber si habrá un mañana y de cómo será, debido a un cáncer. Por supuesto, también es para quienes acompañan este proceso en el día a día, los cuidadores y demás familiares.

Por lo anterior, quisiera en primera instancia agradecer infinitamente al Dios de la Vida, al único y verdadero dueño de la existencia humana, a Él por regalarnos la oportunidad, aunque corta y efímera de soñar y de compartir con otros, lo que significa estar vivos.

Al mejor centro de estudios, a la Universidad Nacional de Colombia por permitirme cursar mis estudios de maestría y gozar de excelentes tertulias.

A mi mamá Floralba, porque sin ella nada de esto hubiera sido posible, por demostrarme constantemente su infinito amor de madre, su dedicación y su tesón para afrontar no sólo las pérdidas, sino también mis dificultades y enseñarme con ejemplo y valentía, que se pueden superar y que no hay nada que yo no pueda lograr, porque Ella me hizo para grandes cosas y cuán grandes son ahora.

A mi hermana Angie, quien ha cosechado en mí la cultura y el hábito del aprendizaje y formación académica, además de su motivación en la realización de estos estudios.

A mi directora de tesis, la Doctora Sonia Patricia Carreño, por sus múltiples enseñanzas, conocimientos, experiencia, consejos y motivación, brindados a lo largo de estos casi dos años.

A los pacientes previamente conocidos con diagnóstico, por sus aportes y sus conversaciones trascendentales. Para ellos, mis mayores deseos de esperanza.

A mis compañeros de maestría por regalarme espacios agradables, por permitirme compartir con ellos todos los aciertos y desalientos a lo largo del posgrado, porque sabemos el esfuerzo que hay aquí reflejado.

Por último, a la memoria de mi abuelita Blanca, quien decidió ir a acompañar a mi papá a mediados de este posgrado.

Esto es para todos ustedes.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	5
Como cuidador ¿Cómo puede aportar en el cuidado de la persona con cáncer que tiene las defensas bajas?.....	5
Como cuidador ¿Qué dudas ha tenido frente al manejo de personas con cáncer?	5
Módulo 1. ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?	7
Módulo 1: ¿Qué es el sistema inmunológico?.....	8
¿Qué es el cáncer?.....	8
¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?.....	8
¿A qué se le llama neutropenia o inmunocompromiso?	9
Módulo 2. Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas.	10
Higiene	11
La boca:.....	11
El cuerpo:.....	12
El entorno:.....	13
Alimentación	14
Medidas de protección personal.....	16
Uso adecuado del tapabocas.....	17
Módulo 3. Signos de alarma	22
Fiebre.....	23
¿Cómo tener la seguridad de que tengo o no fiebre?	23
¿Qué debe hacer el cuidador de la persona con cáncer cuando tiene fiebre?	24
Diarrea o estreñimiento.....	25
¿Cuándo consultar según la gravedad de la diarrea?	26

Dificultad para respirar	27
Hemorragia	28
Módulo 4. Manejo de emociones	31
¿Es normal sentir rabia, tristeza, miedo e impotencia ante una enfermedad como el cáncer?.....	32
Rabia.....	32
¿Qué puede hacer para manejar este sentimiento en la persona con cáncer?.....	33
Aislamiento	35
Impotencia	36
Tristeza.....	38
Módulo 5. Registros útiles para mi cuidado.....	40
BIBLIOGRAFÍA	45

INTRODUCCIÓN

Esta guía ha sido diseñada para brindar información a la persona con cáncer y su cuidador, en el manejo de la neutropenia o inmunosupresión, entendiendo esta como, la disminución de las líneas de defensas del cuerpo. Así mismo, pretende abordar temas relacionados con los cuidados en casa, información de los hábitos a tener en cuenta con el entorno que lo rodea, permitiendo mejoras en la calidad de vida de la persona con tendencia a la baja de defensas y del cuidador.

Como cuidador ¿Cómo puede aportar en el cuidado de la persona con cáncer que tiene las defensas bajas?



Como cuidador ¿Qué dudas ha tenido frente al manejo de personas con cáncer?





MÓDULO 1. ¿POR QUÉ LA PERSONA CON CÁNCER TIENE LAS DEFENSAS BAJAS?



▲ **Módulo 1: ¿Qué es el sistema inmunológico?**

Son las líneas de defensas que tiene toda persona en su cuerpo de forma natural, para atacar cualquier agente que pueda causar alguna enfermedad (virus, bacterias, parásitos, hongos).

El cáncer por sí sólo y los tratamientos para atacarlo, con frecuencia disminuyen las defensas del cuerpo ¹.

PONIÉNDONOS EN CONTEXTO

¿Qué es el cáncer?

Es el crecimiento anormal e incontrolable de células malignas, que se origina en cualquier parte del cuerpo, a cualquier edad y género, además se diagnostica según la fase en la que esté, ya sea temprana, media o tardía; lo que condiciona el tipo de tratamiento que recibe la persona.

¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?

Porque el sistema inmunológico o sistema de defensas es el responsable de proteger al organismo de infecciones, agentes extraños y/o invasores como en este caso el cáncer.

El tratamiento del cáncer como la quimioterapia, radioterapia e incluso intervención quirúrgica, atacan a las células malas (es decir células cancerígenas), pero también a las buenas, es decir a las defensas propias del cuerpo. Esto implica que se puede presentar debilidad, pérdida del apetito u otros síntomas que dan lugar a que esté más propenso a presentar infección.

Para poder manejar la enfermedad, es necesario comprender y saber a qué se está enfrentando la persona que vive la situación del cáncer y la familia.

¿A qué se le llama neutropenia o inmunocompromiso?

La neutropenia es el término usado para denominar a las defensas bajas en el cuerpo, lo que disminuye la capacidad que tiene la persona de evitar infecciones que pueden ocurrir durante el tratamiento o días después de la quimioterapia o radioterapia ².

Como cuidador de una persona con cáncer, usted puede brindarle apoyo en los cuidados básicos en casa, para protegerlo y evitar así, que en momentos en que sus defensas están bajas, las infecciones oportunistas, lo enfermen.

**MÓDULO 2. CUIDADOS QUE DEBO TENER
CUANDO TENGO LAS DEFENSAS
BAJAS.**



HIGIENE

En la persona con cáncer que tiene las defensas bajas, se debe tener especial cuidado con la higiene de la boca, el cuerpo y el entorno.

La boca

La persona con cáncer que tiene las defensas bajas, es muy susceptible de desarrollar llagas, inflamación y sangrado en la boca (encía, lengua y labios) ³, así como en el tubo digestivo (faringe, laringe). Para evitar que esta inflamación se agrave, es necesario desarrollar los siguientes cuidados para su familiar ⁴.



- ✓ Consumo de alimentos blandos y a temperatura tibia.
Alimentos duros y a temperaturas muy frías o muy calientes produce lesiones en la boca.
- ✓ Use cepillo de cerda suave para lavar su boca, haga buena higiene en los espacios entre los dientes, las mejillas.
- ✓ Enjuague su boca cada vez que coma algo, no solo en las tres comidas principales del día.

- ✓ Tome líquidos constantemente, mantener la boca hidratada es crucial.
- ✓ Lubrique sus labios con productos NO derivados de petróleo, como la manteca de cacao o productos procedentes de grasa vegetal.
- ✓ No le facilite consumo de alimentos picantes como el ají o ácidos como la piña o el limón.
- ✓ Evítele el consumo de golosinas rígidas como dulces y bombones que pueda causar heridas en la boca de su familiar.

El cuerpo

- ✓ Promueva el baño diario con jabones suaves y agua tibia.
- ✓ Tenga tres tipos de toalla: Una para la cara, una para el cuerpo y otra para las manos. Cambie las toallas como mínimo cada semana y séquelas al sol, cada vez que las use.
- ✓ Seque cuidadosamente los pliegues del cuerpo, entre los dedos de los pies, ingle y axilas.
- ✓ Promueva el lavado de manos⁵ con abundante agua y jabón: antes y después de ir al baño, antes de tomar los alimentos y como mínimo cada tres horas.
- ✓ Si no cuenta con el fácil acceso al agua y jabón puede higienizarse las manos con gel antibacterial.

- ✓ Evite que la persona con las defensas bajas interactúe físicamente con gente externa y en la interacción con miembros de familia, se debe limitar el contacto físico en situaciones como: dar la mano, dar abrazos o besos.

El entorno

- ✓ Mantenga el entorno ventilado. Se recomienda ventilar el hogar por lo menos tres veces a la semana. Si vive cerca de donde haya obras de construcción, evite ventilar en momentos donde haya trabajo activo, pues las partículas pueden infectar el pulmón.
- ✓ Mantenga superficies libres de polvo⁶. Es fundamental evitar polvo y ácaros en sitios comunes como almohadas, muñecos de felpa, cortinas y colchones. Por ello, es importante la aireación e higiene de estas zonas.
- ✓ Limpie regularmente los sitios críticos del hogar como la cocina, el baño y la habitación de la persona con las defensas bajas ⁷.
- ✓ La mejor fórmula para la limpieza del entorno de la persona con las defensas bajas, es el agua, jabón y cloro. Las soluciones de cloro se deben hacer a razón de una parte de cloro por nueve partes de agua (1:9), son efectivas para eliminar los gérmenes que causan la enfermedad ⁶.
- ✓ Limpiar todos los días las superficies de la habitación con paños de tela o micro fibra que no

genere motas, que sean absorbentes y lavables puede ser con alcohol o solución desinfectante con cloro.

- ✓ En el entorno donde se encuentra la persona con cáncer no debe haber flores o plantas, porque pueden tener hongos que infectan a la persona.
- ✓ Se recomienda siempre y cuando sea asequible a sus recursos, el uso del filtro portátil que permita circular aire en toda la habitación. No se recomienda donde hay zonas de construcción por su alto riesgo de contaminación.

ALIMENTACIÓN

- ✓ Es necesario estar bien hidratado. Beber mucha agua, jugos naturales sin azúcar (con fruta cocinada) y bebidas como leche pasteurizada son recomendables.
- ✓ **No consumir alimentos crudos**, incluidos frutas, verduras y hortalizas.
Los alimentos crudos pueden infectar el estómago o intestino de la persona con cáncer, por eso se deben consumir sin cáscara, lavar muy bien y cocinar si precisa para el consumo.
- ✓ Consumir alimentos naturales y ricos en Omega 3, 6 y 9; tales como ⁸: Sardinias, salmón, nueces, semillas, cereales y frutas blandas que no vayan a maltratar la boca.

- ✓ Verduras cocinadas como la espinaca, tomates, pimientos verdes y rojos.

RECOMENDACIONES PARA UNA COMIDA SALUDABLE PARA ADULTOS CON CÁNCER Y NEUTROPENIA ASOCIADA

Dentro de la dieta nutricional de la persona con cáncer, es importante variar los alimentos acorde a la tolerancia, gusto y necesidad según su diagnóstico y sintomatología; es decir, si presenta diarrea o estreñimiento, náuseas o vómito, alteraciones en la percepción del sabor, falta de apetito, llagas, placas o úlceras en la boca u otros relacionados.

Alimento integral

Incorpore en la dieta de su familiar la proteína con cereales como el arroz, harina o pasta en moderada cantidad ⁹.

Durante las preparaciones de las comidas utilice preferiblemente aceite de oliva por su alto valor nutricional.

Incluya en la dieta vegetales como (brócoli, arvejas, habichuelas, repollo, coliflor), recuerde siempre lavarlas y cocinarlas bien antes de consumir.

Proteínas

Es recomendable el consumo proteínas como el pescado; ya que, poseen Omega 3 (por ejemplo el salmón, atún y sardinas) ¹⁰. Procure evitar consumirlos

fritos, **siempre cocinados** o si prefiere dorados/asados.

Jugos recomendados

Acompañe la dieta con bebidas, lo ideal es el consumo de jugos de fruta ricos en agua, bien lavados.

Dentro de las frutas más recomendadas para el fortalecimiento de las defensas encuentra la uva, mora, fresa, jugo de agraz; ya que, ayuda a mantener el tránsito intestinal y fortalece las defensas del cuerpo.

MEDIDAS DE PROTECCIÓN PERSONAL

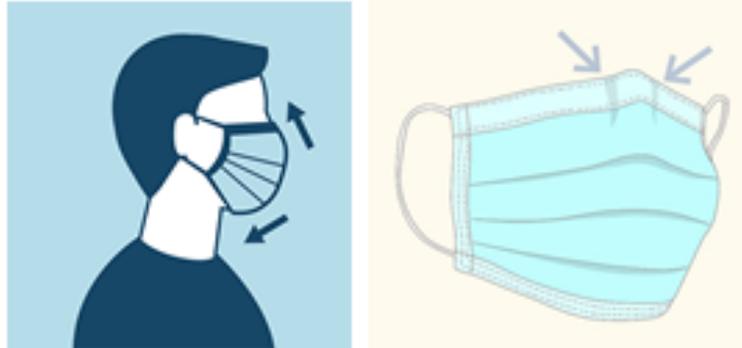
- ✓ La principal medida es el lavado de manos. Para ellos, es necesario tener jabón líquido en el hogar.
- ✓ El uso de tapabocas es obligatorio cuando¹¹:
 - a. La persona con cáncer salga de su habitación a compartir con la familia.
 - b. Alguien ingrese a la habitación de la persona a compartir con ella.
 - c. La persona salga de casa (sólo se debe salir a controles de salud).
- ✓ Cualquier miembro de la familia enfermo (gripa, diarrea, vómito), debe evitar contacto con la persona con cáncer. De ser así, **exijale** el uso del tapabocas.

- ✓ Todo miembro de la familia que venga de la calle o esté enfermo debe bañarse y cambiarse la ropa, antes de entrar en contacto con la persona.
- ✓ Limpie y desinfecte todo producto que venga de la calle.
- ✓ La persona con cáncer no infecta, ni transmite el cáncer a nadie. Por favor no lo aisle de la familia, solo mantenga medidas estrictas para protegerlo¹².
- ✓ Evite al máximo el realizar o recibir visitas de personas que estén enfermas.

USAR DE FORMA ESTRICTA EL TAPABOCAS, CUBRIENDO BOCA Y NARIZ, TANTO PARA MIEMBROS DE LA FAMILIA, COMO PARA EL PACIENTE.

USO ADECUADO DEL TAPABOCAS

- Baje la parte inferior del tapabocas para que cubra su boca- nariz y barbilla como muestra la imagen para minimizar que haya espacios entre su cara y el tapabocas.



- Evite tocar el tapabocas mientras lo usa.
- Cuando se vaya a retirar el tapabocas hágalo cogiendo **únicamente** los sujetadores, **NO toque el frente del tapabocas.**
- Cámbiese el tapabocas cuando esté húmedo o lleve más de 6 horas.
- Deseche inmediatamente después de su uso.



IMPORTANTE!!

El tapabocas **NO** es reutilizable.

¿Cómo lavarse las manos?

¡Lávese las manos solo cuando estén visiblemente sucias! Si no, utilice la solución alcohólica

C Duración de todo el procedimiento: 40-60 segundos



0 Mójese las manos con agua;



1 Deposite en la palma de la mano una cantidad de jabón suficiente para cubrir todas las superficies de las manos;



2 Frótese las palmas de las manos entre sí;



3 Frótese la palma de la mano derecha contra el dorso de la mano izquierda entrelazando los dedos y viceversa;



4 Frótese las palmas de las manos entre sí, con los dedos entrelazados;



5 Frótese el dorso de los dedos de una mano con la palma de la mano opuesta, agarrándose los dedos;



6 Frótese con un movimiento de rotación el pulgar izquierdo, atrapándolo con la palma de la mano derecha y viceversa;



7 Frótese la punta de los dedos de la mano derecha contra la palma de la mano izquierda, haciendo un movimiento de rotación y viceversa;



8 Enjuáguese las manos con agua;



9 Séquese con una toalla desechable;



10 Sirvase de la toalla para cerrar el grifo;



11 Sus manos son seguras.

Tomado de: Organización Mundial de la Salud ¹³.

ACTIVIDAD No. 1

Complete las palabras con las vocales que faltan o el enunciado que indica la imagen.



L V D D M N S

C N T M N C N



N T B C T R L

H D R T C N



L B R D P L V

B Ñ D R



T P B C S



SIGNOS DE ALARMA

Los signos y síntomas de alarma por los que una persona con cáncer, en caso de presentarlos, debe acudir inmediatamente al servicio de urgencias de oncología, (donde lo atiende su médico tratante) son: la fiebre, diarrea o estreñimiento, dificultad para respirar o hemorragias.

En este módulo encontrará lo que puede hacer como cuidador, cuando el paciente o familiar presenta alguno de los síntomas descritos.

FIEBRE

La fiebre es uno de los signos de alarma más frecuentes que presenta toda persona con cáncer y es signo de infección. En una persona con cáncer, implica que debe ir inmediatamente a urgencias.

¿Cómo tener la seguridad de que tengo o no fiebre?

- ✓ La fiebre ocurre cuando la temperatura corporal es igual o superior a 38 grados Centígrados (38°C).
- ✓ Tómele la temperatura a su familiar si tiene síntomas como¹⁴:
 - Sensación de calor.
 - Cansancio.
 - Dolor de cabeza.

- Escalofríos.
- Dolor muscular.
- Aumento de la temperatura de la piel.
- Hinchazón o enrojecimiento en cualquier área de la piel.
- Tos reciente.
- Dificultad para respirar.
- Dolor de garganta.

- ✓ Debe tomarse la temperatura con un termómetro para cuantificar exactamente si tiene fiebre.

¿Qué debe hacer el cuidador de la persona con cáncer cuando tiene fiebre?

El valor de la temperatura corporal axilar cuando hay **FIEBRE** es:

38°C o más ³ → Indica Fiebre.

- ✓ Si la temperatura registra 38°C o más ¹⁵, indica que su familiar tiene FIEBRE.
- ✓ Si tiene FIEBRE, diríjase a **Urgencias** de inmediato.

- ✓ No se aconseja tomar medicamentos, únicamente quite chaquetas, bufandas y ropa, de tal forma que pueda concentrar más el calor en su familiar.

Hay muchas personas con cáncer que fallecen por causa de infección¹⁵. Para evitar que esto pase, acuda inmediatamente a urgencias, ante el **primer episodio de fiebre**. Nunca dude cuál es la decisión, así el episodio sea en la madrugada o altas horas de la noche, recuerde trasladar a su familiar urgente.



DIARREA O ESTREÑIMIENTO

La diarrea puede darse por los medicamentos para el tratamiento del cáncer o por alguna infección intestinal.

Considere como cuidador los siguientes síntomas ¹⁶:

- ✓ Dolor abdominal.
- ✓ Calambres a nivel abdominal.
- ✓ Náuseas.
- ✓ Inflamación.
- ✓ Deposiciones blandas (líquidas).
- ✓ Necesidad de defecar y no poder hacerlo.
- ✓ Sangre en heces.

Recomendaciones para el cuidado

- Lávese las manos y las del paciente.
- Aumente el consumo de líquidos, especialmente agua o sales de rehidratación.
- En caso de estreñimiento, incluya dentro de la dieta alimenticia frutas y vegetales bien cocinados; ya que, los alimentos ricos en fibra favorecen el tránsito intestinal. Además favorezca la actividad física.
- No se recomienda tomar jugos de fruta, naturales o empaçados.
- No se recomienda el consumo de leche o alimentos que contenga lácteos.
- No consumir alimentos fritos, condimentados o picantes.

¿Cuándo consultar según la gravedad de la diarrea?

Cuando hay siete o más deposiciones líquidas por día, hay incapacidad para controlar las deposiciones y se acompaña de otros signos como deshidratación, pérdida de peso y desaliento, si lo anterior se presenta, por favor acuda inmediatamente al servicio de urgencias ¹⁶.



DIFICULTAD PARA RESPIRAR

La dificultad para respirar, se puede deber a inflamación, infección o acumulación de líquido en los pulmones ¹⁷.

Preste mucha atención, SI su familiar:

- ✓ Tiene dificultad para respirar o desaliento.
- ✓ Presenta dificultad para comer, hablar, hacer algún movimiento.
- ✓ Respira de manera rápida; es decir, más de 20 respiraciones por minuto.
- ✓ Se observan en las uñas o la boca, color pálido o azul.

Recuerde dirigirse a urgencias con su familiar si presenta dificultad respiratoria.

Recomendaciones para el cuidado

- Mantenga la calma para aliviar a su familiar.
- Bríndele a su familiar ropa cómoda y relajada.
- Anime a su familiar a usar inhaladores y oxígeno, si los tiene prescritos.
- Si su familiar siente ahogo al respirar, o presión torácica, fatiga y se pone morado, acuda de

inmediato al servicio de urgencias donde lo atiende su oncólogo.

- Si su familiar tose y escupe, observe y tome nota del aspecto, color, olor y cantidad¹⁸. Acuda donde el oncólogo para descartar que se trate de síntomas de alguna infección en los pulmones.
- Haga terapia casera, para fortalecer los pulmones: Actividad física, practicas con el incentivo respiratorio (aparato con las bolitas que hay que elevar), inflar bombas, tomar aire profundo y exhalarlo lentamente con los labios entre cerrados.



HEMORRAGIA

Si su familiar presenta sangrado abundante por la boca, nariz u otra parte del cuerpo como el ano o el recto, puede indicar que algo no está bien con el proceso de

coagulación o plaquetas que se encuentran dentro de la sangre.

Por lo que debe prestar mucha atención SI ¹⁹:

- ✓ Presenta cortes accidentales con demasiado sangrado y no coagulan rápidamente.
- ✓ Golpes o hematomas accidentales.
- ✓ Al presentar vómito, éste presenta sangre.
- ✓ El color de la orina es de aspecto rojizo o rosada.
- ✓ Sangrado abundante por la nariz o las encías.
- ✓ En la mujer presenta sangrado abundante y más de lo normal que durante su ciclo menstrual.



Diríjase al servicio de urgencias del hospital oncológico donde siempre lo atienden, para estar seguro cómo se encuentran sus laboratorios de control.

ACTIVIDAD No. 2

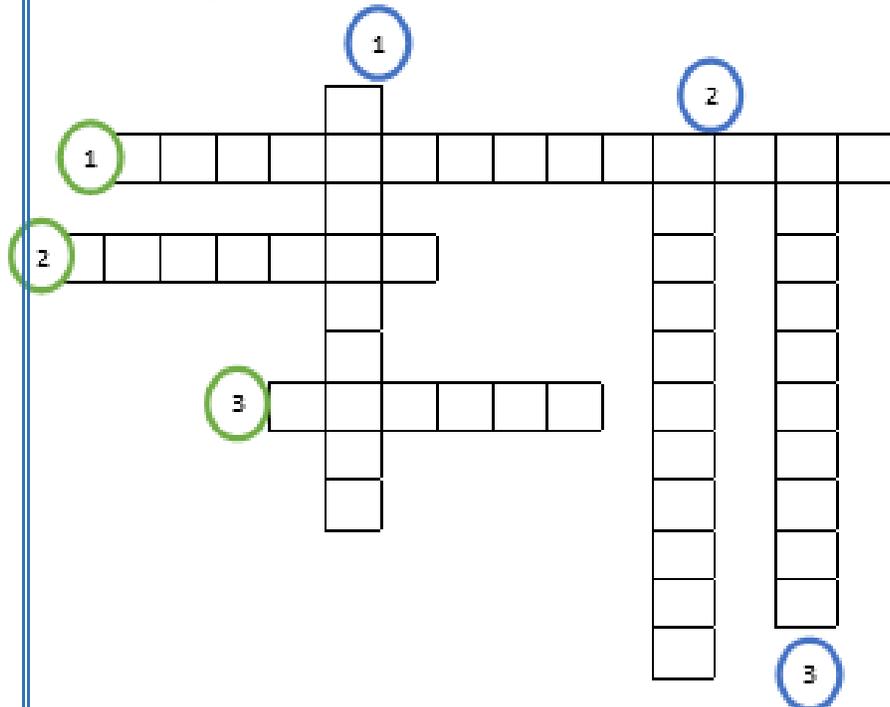
Complete el crucigrama con relación a los signos de alarma vistos en el módulo.

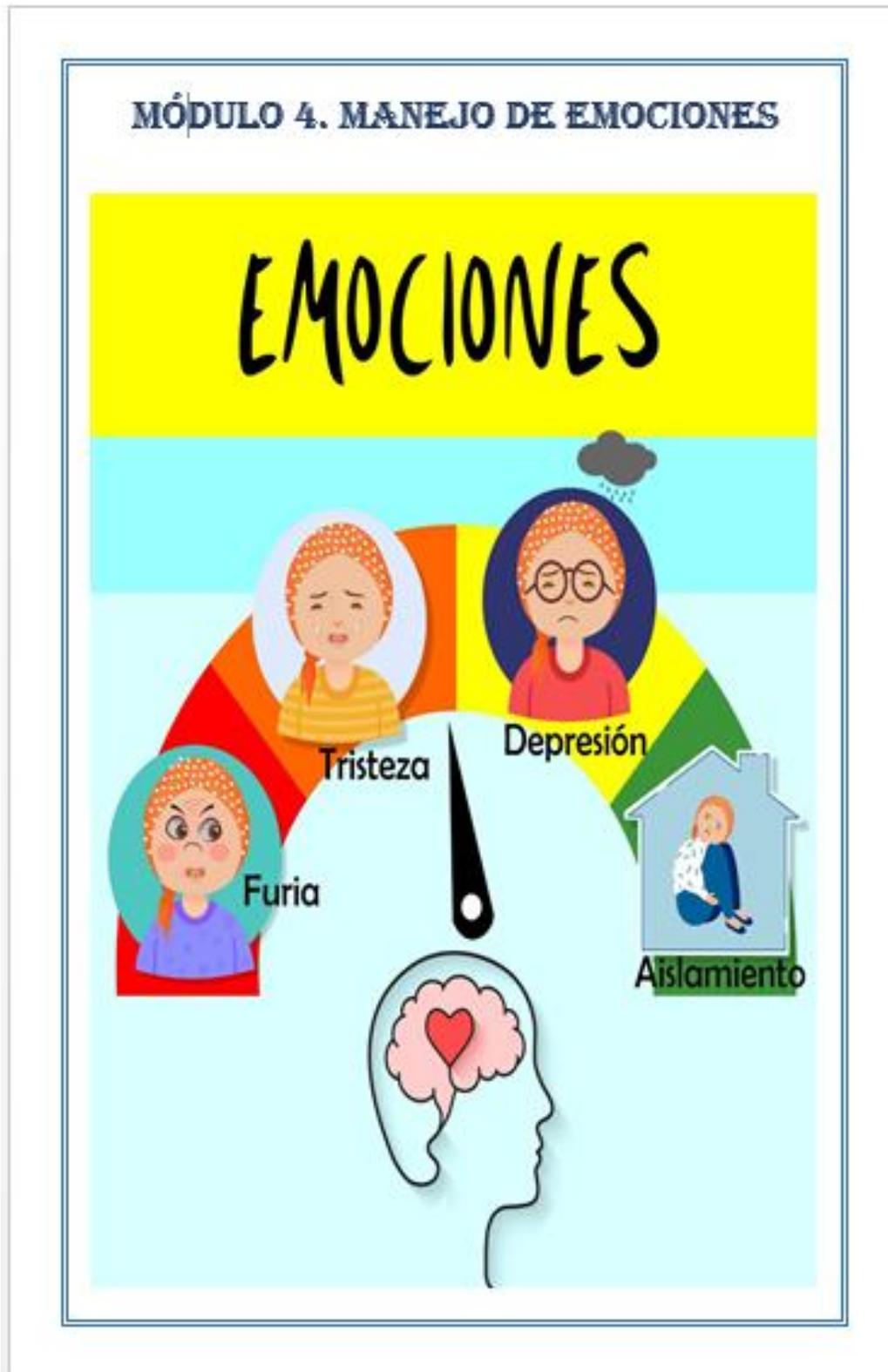
Horizontales

1. Signo de alarma que se presenta en la cavidad del abdomen.
2. Puede presentarse cuando hay infección intestinal o por la toma de medicamentos el cáncer.
3. Temperatura igual o mayor a 38°C.

Verticales

1. Servicio que debe consultar si presenta fiebre o dificultad respiratoria.
2. Síntoma del estreñimiento.
3. Complicación que se puede presentar por problemas de coagulación o alteraciones en la sangre.





¿Es normal sentir rabia, tristeza, miedo e impotencia ante una enfermedad como el cáncer?



Dentro del proceso oncológico son frecuentes los sentimientos y emociones como la ira, rabia, tristeza, miedo, impotencia u otros, tanto para la persona enferma como el cuidador y/o familia.

En este módulo hablaremos de algunos sentimientos y emociones tales como:

RABIA

La rabia es un impulso negativo ante sentimientos de culpa, irritabilidad e incluso agresividad como producto de algo que no queremos reconocer y que también cuesta aceptar ²⁰. En la experiencia del cáncer, muchas

situaciones pueden causarnos rabia, por ejemplo, el recibir un diagnóstico que no merecemos.



¿Qué puedo hacer para manejar este sentimiento en la persona con cáncer?

- ✓ Abordar a su familiar en un espacio tranquilo, que no haya afanes, ni preocupaciones que vayan a generar distracción al momento de hablar.
- ✓ Si la persona no desea hablar del tema, no se preocupe demuéstrele que no está solo, no lo obligue y hágale saber que en otra ocasión, cuándo desee, pueden hablar del tema. Pero es importante abordar el tema.
- ✓ Recuérdele los planes que se habían trazado tiempo atrás ²¹, ¿por qué no buscar la manera de conseguir algunos de los objetivos propuestos antes?
- ✓ Es importante que haya comunicación con el equipo de salud para facilitar la adherencia al

tratamiento. Si su familiar o usted como cuidador tiene dudas, hágalo saber al equipo tratante, pero no guarde sus sentimientos.

- ✓ Es frecuente sentir rabia como reacción al cáncer, deje que la persona pueda expresar lo que siente, de manera calmada y tranquila se pueden tomar decisiones.
- ✓ Motive a su familiar a realizar las tareas que tiene pendiente, ya sean familiares, económicas, laborales o afectivas; pero que se puedan resolver en el momento.
- ✓ Hágale saber y recuérdale lo importante que significa su familiar para usted y el resto de la familia.



- ✓ Si dentro de las redes de apoyo también hay sentimientos de rabia, no se preocupe, ya que es un proceso normal ante una situación que genera

amenaza para el núcleo, sin embargo, trate de ser comprensivo y brinde el apoyo necesario.

AISLAMIENTO



Todas las personas tienen diferentes maneras de ver los problemas, unos se aíslan, otros no hablan e incluso, habrá personas que siguen el curso de la vida como si nada hubiera sucedido.

¿Qué puedo hacer?

- ✓ Busque redes de apoyo. Pueden ser amigos, familiares u otras personas de confianza, cercanos a ustedes.

- ✓ La red de apoyo ayuda a que la situación de la persona pueda ser llevada con calma, fortalece el bienestar y la salud de los miembros de la familia al pasar por un afrontamiento afectivo.
- ✓ Apóyese del personal de la salud. Si necesita ayuda psicológica solicítelo, recuerde que el hecho de que reciba apoyo emocional no significa que esté loco o tenga problemas psicológicos, al contrario es una terapia que le va a ayudar fortalecer sus emociones ante un tema como el cáncer.
- ✓ Mantenga la mente ocupada con su familia, esto le ayudará a estar más cerca de sus seres queridos, compartir con ellos en diferentes actividades como salir al parque, ir a cine, recibir visitas, compartir unas onces, entre otras.
- ✓ Realice actividades que le ayuden a fortalecer su autoestima, hacer actividad física, clases de baile, realizar juegos de mesa o prácticas de yoga.

IMPOTENCIA

A veces las personas sienten falta de fuerza o incapacidad de poder continuar el ritmo de su vida normal o como lo venían haciendo. Es frecuente que sienta impotencia o pierda la esperanza de continuar con el tratamiento porque se le hace extenso, los

síntomas no le favorecen en lo absoluto, se siente cada vez más cansado o se pone irritable.

Recomendaciones...

- ✓ Evitar pensar todo el tiempo en el cáncer, pues este, es apenas un aspecto de la vida.
- ✓ Permítase expresar sus sentimientos ²¹, lllore si siente ganas de llorar y desahóguese. Expresar los sentimientos ayuda a calmarse y al afrontamiento.
- ✓ Procure no impacientarse por las situaciones que no están bajo su control. Lo único que los seres humanos pueden controlar es a sí mismos.
- ✓ Fortalezca su espiritualidad, bien sea practicando algún rito, creencia religiosa particular o reflexionando sobre su relación con otros y con la naturaleza.



- ✓ Recuerde que las situaciones que vivimos, siempre traen consigo algo positivo. Aférrase a las nuevas cosas que está aprendiendo, identifique sus fortalezas y lo positivo en medio de esta situación y use estas herramientas para afrontar lo negativo.
- ✓ Recuerde que siempre habrá algo por hacer ante cualquier situación. Probablemente no es lo que usted estaba pensando, lo que se le facilita o lo que quería hacer, pero siempre hay algo por hacer.

TRISTEZA

Muchas personas con cáncer se sumen en la tristeza. Al sentir que su vida cambia totalmente a causa de una enfermedad inesperada o que sus planes han cambiado totalmente.



- ✓ Evite buscar culpables o auto culparse. No puede pensar que tiene cáncer porque no hizo algo o porque en algún momento hizo algo negativo e indebido. Recuerde que cáncer le puede dar a cualquier persona y no respeta estado socio-económico, cultural ni educativo.
- ✓ No aparente sus sentimientos.
- ✓ Busque actividades que le sirvan para despejar la mente como meditación, yoga o ver una película con algún familiar o amigo.
- ✓ Realice actividades que le gustan como pintar, recortar imágenes y hacer un collage, sopas de letras o escuchar música.
- ✓ Participe de su autocuidado, asista a los controles de salud ²².
- ✓ Busque llevar un estilo de vida saludable, con buena alimentación, higiene, actividad física, esparcimiento y descanso.

ACTIVIDAD No. 3

TRABAJEMOS LA MENTE POSITIVA...

Encuentre las 11 palabras relacionadas con este módulo.

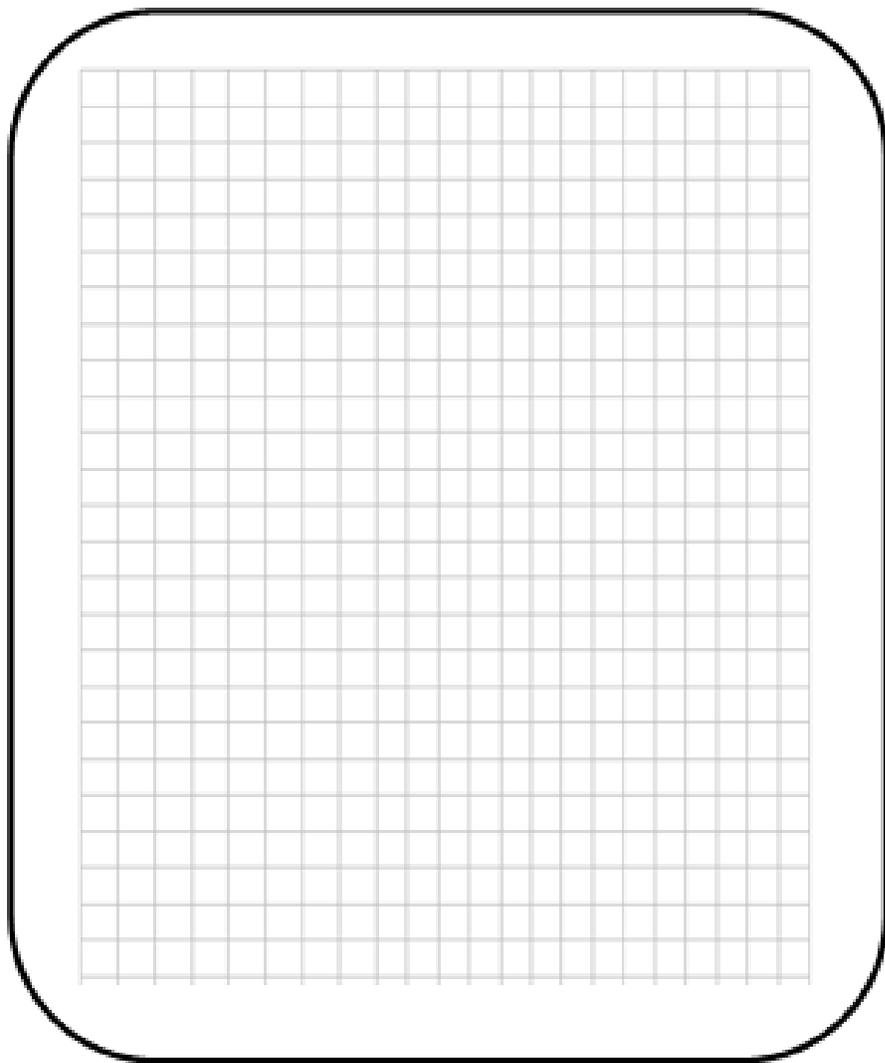


- ALEGRÍA
- FORTALEZA
- ESPERANZA
- RED DE APOYO
- HÁBITOS

- CREENCIA
- SEGURIDAD
- CONFIANZA
- AUTONOMÍA
- GRATITUD
- VIV

APUNTES...

Anote todas las preguntas que tenga para cuando consulte nuevamente con su médico tratante.

A large rounded rectangular box with a thick black border. Inside the box is a grid of 20 columns and 30 rows of small squares, intended for writing notes.

EN CASO DE NECESITAR AYUDA

NOMBRE DE LA PERSONA O INSTITUCION	EN QUE ME PUEDE APOYAR	NUMERO TELEFONICO
	Solicitar citas de control.	
	Autorizar prescripciones de medicamentos, terapias u hospitalizaciones.	
	Cuidar a mi familiar mientras salgo o descanso.	
	Hacer una oración por nosotros.	
	Escucharme.	
	Darme consejo.	
	Consolarme.	
	Ayudarme con los oficios del hogar	
	Prestarme dinero.	
	Acudir a mi casa en caso de emergencia.	
	Brindarme información sobre cómo cuidar a mi familiar.	
	Distraerme.	



BIBLIOGRAFÍA

1. Dalotto T, Blidner G, Romina M, Maller M, Rabinovich A. Inmunoterapia en cáncer: Perspectivas actuales, desafíos y nuevos horizontes. 5th ed. Argentina (B. Aires): LILACS; 2018.
2. Neutropenia [Internet]. American Society Of Clinical Oncology (ASCO); [Cited 2018 Feb]. Available from <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/manejo-de-los-efectos-secundarios-f%C3%ADsicos/neutrocitopenia>
3. Manterola A., Romero P., Martínez E., Villafranca E., Arias F., Domínguez M.A., Martínez M. Neutropenia y fiebre en el paciente con cáncer. Scielo [Internet]. 2004 [Cited 2020 Mar 2]; 27 (3): 33- 43. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v27s3/original3.pdf>
4. Cáceres M.L., Ruiz F., Seguí M.A. Recetas de cocina y de autoayuda para el enfermo oncológico. 2da Edición. Barcelona (ES): Ediciones Mayo; 2004. Chapter 1, Inflamaciones y llagas en la boca; p. 17- 19.
5. Siegel J.H., Korniewicz D.M. Keeping patients safe: an interventional hand hygiene study at an oncology center. [Internet]. 2007 Oct [Cited 2020 Abr 5]; 11 (5): 643- 646. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17962172> /doi: 10.1188/07.CJON.643-646
6. Instituto Nacional de Cancerología. [Internet]. Bogotá (CO): Manual para limpieza y desinfección de áreas, superficies y equipos biomédicos. 2019 [Cited 2019 Oct 17]. Available from: https://siapinc4.cancer.gov.co/FSSIAPINC//DOCS/2019/3/455/0_inc-cd-19-00304_3262019113335%20amtmp.pdf

7. Arreguin V., Macías J. Asepsia, uno de los grandes logros del pensamiento. *Revista Digital Universitaria* [Internet]. 2012 Ago 1 [Cited 2019 Oct 17]; 13 (8): 1- 11. Available from: http://www.repositoriogeneral.unam.mx/app/webroot/digitalResourcesFiles/438/998_2015-11-05_133907.418547/asepsia_uno_de_los_grandes_logros.pdf
8. Oncosalud. [Internet]. 5 Alimentos para aumentar tus defensas. 2019 [Cited 2020 Mar 10]. Available from: <https://blog.oncosalud.pe/5-alimentos-para-aumentar-tus-defensas>
9. Sociedad Anticancerosa de Venezuela. [Internet]. ¿Qué alimentos consumir cuando estoy en tratamiento con quimioterapia? [Cited 2020 Mar 10]. Available from: <https://www.ayudaalpacienteoncologico.org.ve/guias/4/que-alimentos-consumir-cuando-estoy-en-tratamiento-con-quimioterapia/>
10. Peña M. Dieta y cáncer. Soporte nutricional en el paciente oncológico. Madrid (ES): Sociedad Española de Oncología; 2016. Chapter 9; p. 115- 131.
11. Consejos sobre la utilización de mascarillas en el entorno comunitario ante la aparición de brotes de gripe por A (H1N1). [Internet]. Organización Mundial de la Salud [Cited 2020 Apr 15]. Available from: https://www.who.int/csr/resources/publications/swineflu/masks_community/es/
12. American Cancer Society. [Internet]. El cáncer no es contagioso. 2015 Sep 10 [Cited 2020 Apr 15]. Available from: <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/es-contagioso-el-cancer.html>
13. Una atención limpia es una atención más segura. Indicaciones para la higiene de manos. [Internet]. Organización Mundial de la Salud [Cited 2020 Apr 15].

Available from:
https://www.who.int/gpsc/tools/Five_moments/es/

14. American Cancer Society. [Internet]. Fiebre. 2016 May 18 [Cited 2020 Apr 15]. Available from: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/recuentos-sanguineos-bajos/fiebre.html>
15. Fernández M.L., Jiménez A., Julián Jiménez A., Hernández M., González R. Recurrent fever as presenting from of colon carcinoma. [Internet]. 2002 [Cited 2020 Mar 2]; 202 (11): 592- 595. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0014256502711557>
16. American Society of Clinical Oncology. [Internet]. Diarrea. 2019 Mar [Cited 2020 Apr 21]. Available from: <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/manejo-de-los-efectos-secundarios-f%C3%ADsicos/diarrea>
17. American Cancer Society. [Internet]. Dificultad para respirar. 2020 Feb 01 [Cited 2020 Apr 15]. Available from: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/respiracion-entrecortada.html>
18. American Society of Clinical Oncology. [Internet]. Tos. 2019 [Ene](#) [Cited 2020 Apr 15]. Available from: <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/manejo-de-los-efectos-secundarios-f%C3%ADsicos/tos>
19. American Society of Clinical Oncology. [Internet]. Problemas de sangrado. 2018 May [Cited 2020 Apr 17]. Available from: <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con->

c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/manejo-de-los-efectos-secundarios-f%C3%ADsicos/problemas-de-sangrado

20. Boeree G. Teorías de la personalidad. [Internet]. Sigmund Freud; 1998 [Cited 2020 Apr 20]. Available from: <http://www.elalmanaque.com/psicologia/freud.htm>
21. American Society of Clinical Oncology. [Internet]. De qué manera el cáncer afecta la vida familiar. 2018 Dic [Cited 2020 Apr 20]. Available from: <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-hablar-con-los-familiares/de-qu%C3%A9-manera-el-c%C3%A1ncer-afecta-la-vida-familiar>
22. American Cancer Society. [Internet]. Depresión. 2020 Feb 01 [Cited 2020 Apr 20]. Available from: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/efectos-secundarios-emocionales/depresion.html>

Anexo E. Encuesta de validación de los cuidadores

CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR.	
Edad:	Género: <input type="radio"/> Femenino <input type="radio"/> Masculino
Escolaridad:	Estrato socioeconómico:
Ocupación:	
Es único cuidador: <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No	Número de horas de cuidado diario:
Tiempo que lleva como cuidador:	
Parentesco con la persona que cuida:	

ESCALA DE VALIDACIÓN POR LA COMUNIDAD						
CUIDADOR DE PERSONA CON CÁNCER QUE CURSA CON NEUTROPENIA						
Las siguientes preguntas se deben responder teniendo en cuenta la siguiente escala alfanumérica:						
1. Inaceptable 2. Pobre 3. Aceptable 4. Bueno 5. Excelente						
MODULO 1. ¿Por qué la persona con cáncer tiene las defensas bajas?						
PREGUNTA	1	2	3	4	5	OBSERVACIONES
¿El módulo 1 le genera interés y llama la atención?						
¿Para usted el contenido del módulo es claro y se puede interpretar adecuadamente?						
¿El contenido de este módulo es correcto y apropiado según su nivel de comprensión socio educativo?						
¿La información suministrada en este módulo responde a sus necesidades e inquietudes?						
¿Este módulo es útil para generar cambios en sus hábitos o comportamientos como cuidador?						
MODULO 2. Cuidados que debo tener cuando tengo las defensas bajas						

PREGUNTA	1	2	3	4	5	OBSERVACIONES
¿El módulo 2 le genera interés y llama la atención?						
¿Para usted el contenido del módulo es claro y se puede interpretar adecuadamente?						
¿El contenido de este módulo es correcto y apropiado según su nivel de comprensión socio educativo?						
¿La información suministrada en este módulo responde a sus necesidades e inquietudes?						
¿Este módulo es útil para generar cambios en sus hábitos o comportamientos como cuidador?						
MODULO 3. Signos de alarma						
PREGUNTA	1	2	3	4	5	OBSERVACIONES
¿El módulo 3 le genera interés y llama la atención?						
¿Para usted el contenido del módulo es claro y se puede interpretar adecuadamente?						
¿El contenido de este módulo es correcto y apropiado según su nivel de comprensión socio educativo?						
¿La información suministrada en este módulo responde a sus necesidades e inquietudes?						
¿Este módulo es útil para generar cambios en sus hábitos o comportamientos como cuidador?						
MODULO 4. Manejo de emociones						
PREGUNTA	1	2	3	4	5	OBSERVACIONES
¿El módulo 4 le genera interés y llama la atención?						
¿Para usted el contenido del módulo es claro y se puede interpretar adecuadamente?						
¿El contenido de este módulo es correcto y apropiado según su nivel de comprensión socio						

educativo?						
¿La información suministrada en este módulo responde a sus necesidades e inquietudes?						
¿Este módulo es útil para generar cambios en sus hábitos o comportamientos como cuidador?						
MODULO 5. Registros útiles para mi cuidado						
PREGUNTA	1	2	3	4	5	OBSERVACIONES
¿El módulo 5 le genera interés y llama la atención?						
¿Para usted el contenido del módulo es claro y se puede interpretar adecuadamente?						
¿El contenido de este módulo es correcto y apropiado según su nivel de comprensión socio educativo?						
¿La información suministrada en este módulo responde a sus necesidades e inquietudes?						
¿Este módulo es útil para generar cambios en sus hábitos o comportamientos como cuidador?						

9. Referencias

- Ariano, A., Attinà, G., Triarico, S., Coccia, P., Capozza, M., Mastrangelo, S., . . . Ruggiero, A. (19 de Marzo de 2020). Efficacy of Temozolomide in Children with Solid Tumors. *Biomedical & Pharmacology Journal*, 13(1), 41- 422. doi:<https://dx.doi.org/10.13005/bpj/1901>
- Arias, E. (2019). "*Cuidadores paliActivos*" intervención para la incertidumbre y la calidad de vida: ECA- FASE II. Trabajo de investigación presentado como requisito para optar al título de Doctor en enfermería. , Universidad Nacional de Colombia, Cundinamarca, Bogotá. Recuperado el 15 de Enero de 2020, de <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/77509/1032442012.2020.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2006). Cuidando a los Cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Scielo*, 15(52- 53). Recuperado el 15 de Agosto de 2020, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012#top
- Barrera, O., Pinto, N., Sánchez, B., Carrilo, G., & Chaparro, L. (2010). *Cuidando a los cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica*. (Primera edición ed.). Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. Recuperado el 10 de Agosto de 2020, de http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando_a_los_cuidadores/pubData/source/UNA_L_Cuidando_a_los_cuidadores.pdf
- Biblioteca virtual Murciasalud. (8 de Diciembre de 2019). *Aislamiento en un paciente oncohematológico con neutropenia*. Obtenido de <https://www.murciasalud.es/preevid/3708>

- Benedí, J., & Gómez, Á. (Febrero de 2006). Fármacos antineoplásicos. *Elsevier*, 20(2), 60-65. Recuperado el 13 de Agosto de 2020, de <https://www.elsevier.es/es-revista-farmacia-profesional-3-pdf-13084621>
- Bucher, J., Loscalzo, M., Zabora, J., Houts, P., Hooker, C., & Brintzenhofe, K. (2001). Problem-Solving Cancer Care Education for Patients and Caregivers. *Wiley online library*, 9, 66- 70. doi:doi.org/10.1046/j.1523-5394.2001.009002066.xCitations: 55
- Camargo, A., Pachón, H., Gutiérrez, D., Parra, W., & Niño, C. (27 de Septiembre de 2017). El tiempo en el cuidador del paciente con cáncer, un abordaje cualitativo. 15(1), 123- 134. doi:http://dx.doi.org/10.22463/17949831.1226
- Carmona, A., Herrero, J., Martínez, J., Marín, M., De las Heras, M., & Navarrete, A. (2006). Neutropenia febril: análisis de los factores pronósticos y el tratamiento adaptado al riesgo. Revisión crítica. *Scielo*, 206- 218.
- Carreño, S. (2 de Diciembre de 2019). Convertirse en cuidador hábil de una persona con cáncer: más allá de un reto individual. *Revista internacional de cuidados de salud familiar y comunitaria*, 15, 1- 3. Recuperado el 16 de Agosto de 2020, de <http://ciberindex.com/index.php/ec/article/view/e12697/e12697>
- Carrillo, M., Barrera, L., Sánchez, B., Carreño, S., & Chaparro, L. (Marzo de 2014). Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *ScienceDirect*, 18, 18- 26. doi:doi.org/10.1016/S0123-9015(14)70221-5
- Castaño, J., & Orozco, C. (10 de Diciembre de 2008). Metodología para el diseño de cuartos limpios. *Scientia et Technica*, 187- 192. Obtenido de <https://revistas.utp.edu.co/index.php/revistaciencia/article/download/3733/2049>
- Chaparro, L., Sánchez, B., & Carrillo, G. (4 de Diciembre de 2014). Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica. *Revista Ciencia y Cuidado*, 11(1), 31- 45. Recuperado el 1 de Agosto de 2020, de <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/196/205>
- Chávez, J., Quiñones, J., & Bernárdez, O. (28 de Diciembre de 2009). Talidomida, contextos históricos y éticos. *Humanidades Médicas*, 9(3). Recuperado el 13 de Agosto de 2020, de <http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v9n3/hmc07309.pdf>
- Colombia, R. d., Social, M. d., & Colombia, I. N. (Marzo de 2012). *Plan nacional para el control del cáncer en Colombia*. Recuperado el 1 de Agosto de 2020, de

- <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer-2012-2020.pdf>
- Damiana, M., & Adriano, A. (s.f.). *Agentes alquilantes: reações adversas e complicações hematológicas*. Obtenido de http://www.ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/revista_virtual/hematologia/artdamiana2.pdf
- Echeverry, X., Bustamante, P., & Isaza, M. (10 de Noviembre de 2014). *Guía práctica para cuidadores de pacientes con cáncer de estómago*. Obtenido de http://repository.unac.edu.co/bitstream/handle/11254/87/_Trabajo%20de%20grado.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Expósito, M. (Octubre- Diciembre de 2013). Características sociodemográficas de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama. *Scielo*, 29, 253- 263. Recuperado el 1 de Agosto de 2020, de <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v29n4/enf02413.pdf>
- García, I. (13 de Agosto de 2020). *Proyecto de intervención con familias afectadas por cáncer infantil en navarra*. Obtenido de proyecto de intervención con familias: <https://academica-e.unavarra.es/xmlui/bitstream/handle/2454/21279/TFG16-TS-GARCIA-68195.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Garassini, M. (2 de Julio- Diciembre de 2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *Redalyc*, 8(2), 76- 102. Recuperado el 27 de Julio de 2020, de <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417005.pdf>
- Hernández, A. (2 de Agosto de 2017). Saber, saber hacer, saber ser docente. *Revista de investigación en didáctica de las ciencias sociales*, 54- 70. doi:<https://doi.org/10.17398/2531-0968.01.54>
- Holland, J., Breitbart, W., Jacobsen, P., Lederberg, M., Loscalzo, M., & McCorkle, R. (2010). *Psycho- Oncology*. Oxford, New York: IPOS Federation. Recuperado el 30 de Julio de 2020, de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=tBVF4i1AfvoC&oi=fnd&pg=PA469&dq=educational+guide+for+caregivers+of+people+with+cancer&ots=QCZm9BY2YD&sig=ybMzTH3PZcBApxePTpLyTXm0bCQ#v=onepage&q=educational%20guide%20for%20caregivers%20of%20people%20with%20canc>

- Lafaurie, M. (19 de Agosto de 2016). Mujeres en tratamiento de cáncer, acogidas por un albergue de apoyo: Circunstancias y perspectivas de cuidado de enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*, 4. doi:doi.org/10.18270/rce.v4i4.1414
- Lipa, M. (10 de Enero de 2018). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de oncología. Hospital III Goyeneche. Arequipa, Perú. Recuperado el 10 de Agosto de 2020, de <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5145/ENlimomc.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Lolas, F., Quezada, A., & Rodríguez, E. (6 de Diciembre de 2019). *Investigación en salud, dimensión ética*. Obtenido de http://web.uchile.cl/archivos/uchile/bioetica/doc/manual_bioetica%20.pdf
- Manterola, A., Romero, P., Martínez, E., Villafranca, E., Arias, F., Domínguez, M., & Martínez, M. (2004). Neutropenia and fever in the patient with cancer. *Scielo*, 33-43.
- Manterola, A., Romero, P., Martínez, E., Villafranca, E., Arias, F., Domínguez, M., & Martínez, M. (s.f.). Neutropenia y fiebre en el paciente con cáncer. 33-43.
- Mata, D., & Hernández, R. (2 de Septiembre de 2008). Interferón gamma: aspectos básicos, importancia clínica y usos terapéuticos. *Revista de Investigación Clínica*, 60(5), 421-431. Recuperado el 13 de Agosto de 2020, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2008/nn085i.pdf>
- Mayani, H., Flores, E., Pelayo, R., Montesinos, J., Flores, P., & Chávez, A. (2007). Hematopoyesis. *Instituto Nacional de Cancerología*, 2, 95- 107. Recuperado el 13 de Agosto de 2020, de <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1193426538.pdf>
- Moreira de Souza, R. T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. . *Scielo*, 1- 13.
- National Comprehensive Cancer Network. (7 de Diciembre de 2019). *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Versión 1.2020- November 15,2019*. Obtenido de https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/recently_updated.aspx
- Ololade, K., Alabi, A., Fadipe, B., & Adegboyega, B. (2019). The evil arrow myths and misconceptions of cancer at Lagos University Teaching Hospital, Nigeria. *Journal of Oncology*, 3(1), 1 - 5. doi:10.4102/sajo.v3i0.52

- Organización Mundial de la Salud. (5 de Diciembre de 2019). *Una atención limpia es una atención más segura*. Obtenido de https://www.who.int/gpsc/tools/Five_moments/es/
- OMS. (17 de Agosto de 2020). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Cáncer: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>
- Paniagua, D., & Rodríguez, D. (2011). Cuidados básicos en el hogar a las personas en tratamiento quimioterapéutico. *Redalyc*, 1- 16.
- Pedrosa, I., Suárez, J., & García, E. (2014). Evidencias sobre la validez de contenido: avances teóricos y métodos para su estimación. . *Scielo*, 3- 18.
- Petrell, B., Guillén, F., & Vignoletti, F. (2005). El neutrófilo y su importancia en la enfermedad periodontal. *Scielo*, 17(1), 11- 16. Recuperado el 18 de Agosto de 2020, de <http://scielo.isciii.es/pdf/peri/v17n1/original1.pdf>
- Prevenir infecciones durante el tratamiento del cáncer. (10 de Diciembre de 2019). *Prácticas básicas de higiene durante la quimioterapia*. Obtenido de <https://www.preventcancerinfections.org/es/health-tip-sheet/practicas-basicas-de-higiene-durante-la-quimioterapia>
- Prevention, C. f. (10 de Agosto de 2020). *Programa Nacional de Control Integral del Cáncer*. Obtenido de <https://www.cdc.gov/spanish/cancer/dcpc/about/ncccp.htm>
- Puerto, H. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Scielo*, 6(2), 1029- 1040. doi:<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>
- Rivas, & José. (2016). Neutropenia febril: el punto de vista del hematólogo. *Elsevier*, 212- 221.
- Rivera, D., Laverde, K., & Ávila, M. (5 de Enero de 2018). Neutropenia febril en niños con cáncer: manejo en el servicio de emergencias. *Revista Chilena Infectología Práctica*, 35(1), 61- 71. doi:[doi.org/10.4067/s0716-10182018000100062](http://dx.doi.org/10.4067/s0716-10182018000100062)
- Robinson, K., Angeletti, K., Barg, F., Pasacreta, J., McCorkle, R., Joyce, F., & Yasko, F. (2009). The development of a family caregiver cancer education program. *Journal of Cancer Education*, 116- 121.
- Romero, C., & Correa, L. (2011). ¿Qué percepción tienen los pacientes de hematología sobre la higiene de manos-uso de guantes y enfermería? *Enfermería global*, 183- 189.

- Sanitarios, A. e. (Marzo de 2019). *Pegfilgrastim*. Obtenido de https://cima.aemps.es/cima/pdfs/es/ft/64314/FichaTecnica_64314.html.pdf
- Santolaya, M., Rabagliati, R., Bidart, T., Payá, E., Guzmán, A., Morales, R., . . . Tord. (2005). Consenso Manejo racional del paciente con cáncer, neutropenia y fiebre. *Revista Chilena de Infectología*, 79- 113.
- Secada, M., Cabrera, L., Mederos, C., & Samà, M. (Marzo- Abril de 2019). Preparación educativa al cuidador de pacientes operados de cáncer de cerebro. *Scielo*, 41(2), 584- 587. Recuperado el 30 de Julio de 2020, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242019000200584
- Secoli, S., Pezo', M., Alves, M., & Machado, A. (2005). El cuidado de la persona con cáncer. Un abordaje psicosocial. *Scielo*, 34- 39.
- Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, D. C. (8 de Diciembre de 2019). *Guías para la prevención, control y vigilancia epidemiológica de infecciones intrahospitalarias*. Obtenido de Precauciones de aislamiento: <http://www.saludcapital.gov.co/sitios/VigilanciaSaludPublica/Todo%20IH/006%20Aislamiento.pdf>
- Social, M. d., & Cancerología, I. N. (5 de Diciembre de 2019). *Plan decenal para el control del cáncer en Colombia*. Obtenido de https://www.minsalud.gov.co/Documents/Plan-Decenal-Cancer/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf
- Solano, C. (2005). Prevención de la infección en el paciente inmunodeprimido. *Dialnet*, 64-79.
- Torres, I., Rodríguez, B., Jiménez, A., & Castillo, A. (2009). Rol del enfermero en la prevención de infecciones del paciente oncológico con neutropenia febril. *Nure investigación*, 1- 7.
- Torres, I., Rodríguez, B., Jiménez, A., & Castillo, A. (2011). Rol del enfermero en la prevención de infecciones del paciente oncológico con neutropenia febril. *Nure investigación*, 1- 7.
- Wiesner, C., Contreras, A., & Castro, J. (2011). El Centro de Educación de pacientes con cáncer y sus familias: la experiencia del Instituto Nacional de Cancerología. *Elsevier*, 15, 59- 66. doi:doi.org/10.1016/S0123-9015(11)70068-3