

AUTOCUIDADO EN ADOLESCENTES PORTADORES DE CÁNCER

SELF-CARE IN ADOLESCENTS WITH CANCER

Elisa Cabroler*

Enfermera, Licenciada en Enfermería Universidad de Chile, Unidad de Oncología Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, Chile.

Yona Sandoval

Enfermera, Licenciada en Enfermería Universidad de Chile, Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, Chile

Artículo recibido el 7 de enero, 2011. Aceptado en versión corregida el 17 de marzo, 2011.

RESUMEN

*El diagnóstico de cáncer en la adolescencia es un factor estresante que dificulta el autocuidado. La adolescencia se caracteriza por cambios físicos, cognitivos y sexuales, fundamentales en la construcción de autoestima y consecución de autonomía. La práctica del autocuidado contribuye al logro de dichas tareas. El fomento del autocuidado se considera esencial para lograr que el adolescente se desenvuelva como agente de autocuidado. Este estudio describe las conductas de autocuidado realizadas por adolescentes con cáncer, con el propósito de sensibilizar a enfermería respecto a la importancia del fomento del autocuidado para mejorar el nivel de vida. Se realizó búsqueda en bases de datos, seleccionándose 20 artículos de investigación publicados entre 2000-2010. Se encontró que los adolescentes realizan diferentes actividades y/o conductas en el ámbito espiritual, psicológico y físico para satisfacer sus requisitos. El requisito más mencionado fue "promoción de la normalidad". Los mayores niveles de autoeficacia fueron logrados por quienes reciben apoyo de familia y amigos. Los jóvenes con cáncer se interesan e involucran en su cuidado, con el objeto de recuperar la normalidad. La práctica de autocuidado empodera al adolescente en la mantención y recuperación de la salud y aumenta la calidad de vida. **Palabras clave:** autocuidado, adolescente, cáncer, enfermería.*

ABSTRACT

*The diagnosis of cancer in adolescence is a stressful factor that hampers self-care. Adolescence is characterized by physical, cognitive and sexual changes fundamental in building of self-esteem and achievement of autonomy. The practice of self-care contributes to the achievement of these tasks. Promoting self-care is considered essential to ensure that the adolescent becomes a self-care agent. This study describes self-care behaviors by adolescents with cancer, with the purpose of sensitizing nurses to the importance of promoting self-care to improve the standard of living. A search was conducted in databases, and 20 research articles published between 2000-2010 were selected. It found that teens do different activities and/or behavior in the spiritual, psychological and physical fields to meet their requirements. The most often mentioned requisite was "promoting normality." The highest levels of self-efficacy were made by those who receive support from family and friends. The young people with cancer are interested and involved in their care, in order to return to normality. The self-care practice empowers the adolescent in maintaining and restoring health and increases quality of life. **Key words:** self-care, adolescents, cancer, nursing.*

* correspondencia e-mail: elisacabroler@yahoo.es

INTRODUCCIÓN

La teoría de enfermería del autocuidado fue desarrollada por Dorothea Orem (2001) quien la definió como “la práctica de las actividades que las personas maduras, o que están madurando, inician o llevan a cabo en determinados períodos de tiempo, por su propia parte y con el interés de mantener el funcionamiento vivo y sano, y continuar con el desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de requisitos para las regulaciones funcional y del desarrollo”.

El diagnóstico de cáncer durante la adolescencia es un factor estresante que dificulta el desarrollo y el autocuidado (Kareema, Brown & Buekner, 2008), merma la búsqueda de identidad y el perfeccionamiento de acciones orientadas a la independencia y al cuidado. El cáncer implica ser sometido a tratamientos agresivos que limitan funciones físicas, psicológicas y emocionales. Las hospitalizaciones recurrentes y las normas hospitalarias, impiden la comunicación efectiva con pares y familia (Ávila, 2009).

La adolescencia es una etapa caracterizada por cambios rápidos en el desarrollo físico, cognitivo y sexual, crucial en los procesos de construcción de autoestima, autonomía, formación de la autoimagen y preparación para la adultez (Ritchie, 2001). El cáncer se presenta como un obstáculo para adoptar estilos de vida saludables por los jóvenes (Wu, Chin, Haase & Chen, 2008).

Las patologías crónicas como el cáncer afectan todas las áreas de desarrollo, limitan la provisión de cantidad y calidad del cuidado (Suris, Michaud & Viner, 2004). Sin embargo el desarrollo de capacidades y habilidades para efectuar el autocuidado en el adolescente depende de la efectividad de adaptación a la situación de enfermedad (Kareema et al., 2008). Callaghan (2005) menciona que la adquisición de habilidades para el autocuidado y habilidades sociales por parte del joven con

cáncer, se relaciona en forma proporcional con el nivel de autoeficacia. Cabe señalar que la fatiga que acompaña a las patologías crónicas y su tratamiento reducen el nivel de autoeficacia (Gibson et al., 2005).

Según Dodd y Miaskowski (2000) el autocuidado es una herramienta que empodera a las personas portadoras de enfermedades crónicas y les permite conseguir autonomía. Es por ello que resulta muy relevante identificar las acciones de autocuidado que llevan a cabo los adolescentes con cáncer de manera de colaborar en la búsqueda del desarrollo personal y la independencia, tarea evolutiva que repercutirá en la percepción que tiene de sí mismo (Reina, Oliva & Parra, 2010) y que permitirá que el adolescente acepte la enfermedad y permita el cuidado (Moore & Beckwitt, 2004).

Existe evidencia que los jóvenes portadores de cáncer son capaces de efectuar su autocuidado eficazmente en comparación con aquellos portadores de otras enfermedades crónicas (Betz, Redcay & Tan, 2003), sobre todo si se potencian sus habilidades y se promueve el desarrollo normal (Moore y Beckwitt, 2004). El rol del profesional de enfermería es promover dichas prácticas en estos usuarios, maximizando su potencial, incluyendo al mismo en la toma de decisiones (Tobón, 2003).

El objetivo de esta revisión es describir las conductas de autocuidado llevadas a cabo por los adolescentes portadores de cáncer, con el propósito de sensibilizar a los profesionales de enfermería respecto a la importancia del fomento de las prácticas de autocuidado para mejorar el nivel de vida. La calidad de vida del adolescente portador de cáncer está determinada por la capacidad del mismo para actuar como “agente de autocuidado”, objetivo que hace fundamental el rol facilitador y promotor de enfermería en la práctica clínica.

METODOLOGÍA

La búsqueda de literatura contempló tres bases de datos: Medline, CINAHL y

Proquest Nursing & Allied Health Source. El período de búsqueda fue el mes de agosto de 2010. Se utilizaron como palabras clave: adolescents, teenagers, self-care, health-behaviour, health-care y cancer. Los criterios de inclusión fueron: artículos de investigación publicados entre los años 2000 y 2010, en idioma inglés y español, que incluyeran información acerca de actitudes y/o acciones de autocuidado realizadas por adolescentes con cáncer. Se encontró un total de 36 artículos, se seleccionaron 20. Posterior a la lectura del resumen 9 artículos fueron excluidos por no guardar idoneidad con el objeto de la presente revisión; al leer el artículo completo se excluyeron otros 7. El análisis de los artículos se realizó en forma paralela e independiente por dos investigadores.

RESULTADOS

A continuación se presentan las conductas de autocuidado ejecutadas por adolescentes portadores de cáncer de acuerdo a la teoría de Orem (2001), dividiéndose en requisitos de autocuidado universal, del desarrollo y en desviación de la salud.

Requisitos de Autocuidado Universal

a) Mantenimiento de un aporte suficiente de aire, mantenimiento de un aporte suficiente de agua y alimentos (Orem, 1993).

Pocos jóvenes reportan prácticas de autocuidado relacionadas a las necesidades universales de aire y líquidos (Moore y Beckwitt, 2004), sin embargo mencionan con frecuencia acciones de autocuidado en relación a la alimentación (Moore y Beckwitt, 2004; Mitchell, 2007; Callaghan, 2005). Relatan experimentar náuseas incontrolables y vómitos frecuentes durante el tratamiento (Kareema et al., 2008). Con el objetivo de no discontinuar la provisión de alimentación, producto de estos síntomas, adoptan distintas estrategias tales como llevar comida de su agrado al hospital, comer de vez en cuando en su res-

taurante favorito, consumir alimentos sin tomar en cuenta el contenido nutricional, utilizar los alimentos como un "premio" (Moore y Beckwitt, 2004) y cambiar su dieta por una de mejor tolerancia durante la quimioterapia (Mitchell, 2007).

b) Provisión de cuidados asociados a los procesos de eliminación, mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo (Orem, 1993).

Las prácticas de autocuidado más mencionadas son las que tienen relación con la actividad y el descanso, la eliminación rara vez es nombrada por los jóvenes (Moore y Beckwitt, 2004). El adolescente reporta que el tratamiento para el cáncer provoca fatiga que disminuye considerablemente su energía, reduciendo la capacidad de autocuidarse (Mitchell, 2007; Woodgate, 2005; Gibson et al., 2005). La fatiga hace que la práctica de autocuidado más simple se torne un gran desafío (Gibson et al., 2005).

Con el propósito de mejorar el nivel de actividad física y ánimo, estos usuarios orientan sus actividades diarias hacia la concreción de pequeñas metas (Moore y Beckwitt, 2004), se divierten y ríen de sí mismos, hacen nuevos amigos (Hokkanen, Eriksson, Ahonen & Salantera, 2004), participan de terapias físicas para recuperar o adquirir habilidades (Moore y Beckwitt, 2004) y realizan manualidades o juegos de manera de sentirse útiles en el ámbito hospitalario (Moore y Beckwitt, 2004). En relación al descanso refieren que utilizan el dormir como una instancia para lidiar con el cáncer, pues según relatan "en sueños son capaces de hacer todo lo que quieren" (Moore y Beckwitt, 2004). Añoran los momentos de soledad, durante su estadía hospitalaria les agrada tener privacidad (Hokkanen, Eriksson, Ahonen & Salantera, 2004). El descanso es un tópico relevante para el adolescente con cáncer (Moore y Beckwitt, 2004). Narran que la medida de autocuidado que les ha resultado más útil para favorecer el descanso es decidir cuándo y quiénes los visitarán; es impor-

tante para ellos poder limitar la cantidad de tiempo destinado a visitas puesto que describen que “el descanso nunca es suficiente” (Moore y Beckwitt).

c) Mantenimiento del equilibrio entre la soledad y la interacción social

Los adolescentes oncológicos tienen plena conciencia de la necesidad de un equilibrio entre estos para obtener un funcionamiento saludable (Moore y Beckwitt, 2004).

La opinión de los pares es muy significativa e importante para la población adolescente portadora de cáncer (Moore y Beckwitt, 2004; Hokkanen, Eriksson, Ahonen & Salanterä, 2004) por lo que utilizan la sociabilidad como herramienta para el autocuidado (Mitchell, 2007) con el objetivo de no perder contacto con sus amigos. Asimismo la socialización es vista como un componente importante para estos en su intento de “encajar” entre sus compañeros (Zullig, Valois & Drane, 2005). Para desarrollar el ámbito social los adolescentes mantienen sus amistades (Moore y Beckwitt, 2004), comparten sus experiencias con amigos con cáncer, participan en grupos de apoyo y participan en sitios web donde comparten experiencias e información acerca de su patología (Hokkanen et al., 2004).

El crecimiento espiritual se encuentra fuertemente relacionado con la habilidad de autocuidado en estos pacientes (Callaghan, 2005). Es así como las convicciones espirituales tienen un alto impacto en su desarrollo y autonomía. Para muchos es importante desarrollar la espiritualidad de diferentes formas como por ejemplo: agradecer el estar vivos, pensar en la recuperación como un “nuevo comienzo”, creer en sus propios recursos (Hokkanen, Eriksson, Ahonen & Salanterä, 2004), creer en Dios (Hokkanen et al., 2004); y rezar en privado para encontrar paz y tranquilidad para convertirse en un activo promotor de su propia salud (Moore y Beckwitt, 2004). El desarrollo del bienestar espiritual religioso es considerado más

importante por el sexo femenino que por el masculino

La soledad es una instancia que aprovechan para la introspección escribiendo diarios (Mitchell, 2007) o concentrándose en “vivir el aquí y el ahora” (Hokkanen et al., 2004). La introspección ayuda a los adolescentes a mejorar sus prácticas de autocuidado (Moore y Beckwitt, 2004), además podría disminuir la incertidumbre frente a la enfermedad, lo que reduciría las dudas que poseen frente a la capacidad de cuidar de sí mismos (Hokkanen et al., 2004; Decker & Haase, 2007).

d) Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento humano y el bienestar (Orem, 1993).

A pesar que pocos jóvenes mencionan los peligros a los que creen estar expuestos, los comentarios en relación a ello reflejan plena conciencia acerca del potencial de su propia muerte (Moore y Beckwitt, 2004). Los tópicos relatados como “peligros” con más frecuencia por la población adolescente oncológica son la pérdida de control y estabilidad (Mitchell, 2007). También mencionan los daños derivados de la enfermedad y el tratamiento que los afectaría en el futuro (Hokkanen et al., 2004).

La quimioterapia los frustra y hace sentir “indefensos”, deteriora la capacidad de autocuidado (Mitchell, 2007) y dificulta la obtención de autonomía (Hokkanen et al., 2004). El mayor peligro para la vida relatado por ellos es llegar a la instancia de requerir un trasplante de médula ósea (Moore y Beckwitt, 2004), última opción de tratamiento para muchas patologías oncológicas.

e) Promoción de la normalidad (Orem, 1993).

Este requisito es el más mencionado en la literatura (Moore y Beckwitt, 2004). Los jóvenes intentan mantener las actividades que realizaban antes de ser diagnosticados de cáncer para sentirse “normales” (Moore y Beckwitt, 2004; Kareema et al., 2008). Algunas de ellas apuntan a practicar deportes para mantenerse saludable,

pese al cansancio y la fatiga (Moore y Beckwitt, 2004; Woodgate, 2005), retomar actividades cotidianas como volver a la escuela o universidad (Moore y Beckwitt, 2004) y consultar con profesionales del área de salud mental para obtener estrategias de enfrentamiento a la enfermedad y habilidades para volver a la "normalidad" (Moore y Beckwitt 2004). El comenzar o retomar los estudios es percibido como un "regreso inmediato a la normalidad", lo que les provee de energía para seguir adelante con su propio cuidado (Moore y Beckwitt, 2004).

El bienestar espiritual es señalado como un pilar fundamental para recuperar la "normalidad", pues es un recurso que permite la adaptación a la situación de enfermedad y aumenta la resiliencia y calidad de vida. Existe una positiva relación entre bienestar espiritual, esperanza, autoestima, autoeficacia y control de sí mismo en el logro de la adaptación a la enfermedad.

Un estudio reveló que la esperanza los capacita para soportar el sufrimiento derivado de la enfermedad en distintos estadios, incluyendo los más graves (Wu et al., 2008).

Requisitos de Autocuidado del Desarrollo

El desarrollo crea oportunidades de participar en el autocuidado y en el manejo de las interferencias provocadas por la enfermedad (Moore y Beckwitt, 2004). En la satisfacción de este requisito casi todos los usuarios experimentan el apoyo de padres, familia, amigos (Moore y Beckwitt, 2004; Hokkanen et al., 2004; Woodgate, 2005; Kareema et al., 2008), iglesia y escuela (Moore y Beckwitt, 2004). Los mayores niveles de autoeficacia en el autocuidado en pacientes con problemas médicos y/o discapacidades se dan en aquellos que reciben apoyo familiar y profesional en relación a los déficits de los cuales son objeto (Callaghan, 2006). La medida de autocuidado considerada más útil en la promoción del desarrollo por

los jóvenes es la compañía de padres y familia durante el período de hospitalización (Moore y Beckwitt, 2004). Otra de las medidas adoptadas por ellos con el objeto de promover su desarrollo es llevar sus propios alimentos al hospital, recibir visitas y pedir ayuda para trasladarse (Moore y Beckwitt, 2004). Muchos adolescentes estimulan la incorporación de sus padres a grupos de ayuda, pues sienten que de esa forma estos pueden enseñarles estrategias para no perder el control, aumentar su autoestima y mejorar su autocuidado (Moore y Beckwitt, 2004). La disminución de la sobreprotección por parte de padres y familia permite que el adolescente asuma con mayor responsabilidad su cuidado y se desarrolle en forma normal (Moore y Beckwitt, 2004; Hokkanen et al., 2004). Los adolescentes sienten que la experiencia del cáncer ha favorecido su maduración psicosocial (Kareema et al., 2008). Además consideran que procesar la información educativa recibida es beneficiosa para la toma de decisiones y la emisión de juicios (Moore y Beckwitt, 2004).

La mayoría de los adolescentes oncológicos refiere que la curación y el desarrollo normal posterior a esta se logra teniendo actitud positiva (Moore y Beckwitt, 2004; Mitchell, 2007). Para muchos de ellos la paz interior es la que les ha permitido mantener una actitud positiva frente a la enfermedad y el tratamiento (Moore y Beckwitt, 2004).

El poder decidir empodera al adolescente, permite que sienta que tiene el control de sus acciones y lo estimula a involucrarse en sus cuidados (Hinds et al., 2004; Hokkanen et al., 2004). Lo anterior implica necesariamente el desarrollo de competencias que le permitan asumir el rol de agente de autocuidado (Moore y Beckwitt, 2004).

Requisitos de Autocuidado en Desviación de la Salud

Para satisfacer este requisito los adolescentes sienten que es fundamental con-

tar con seguro médico y asistencia médica oportuna (Moore y Beckwitt, 2004). El Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas permite que desde el año 1988 los jóvenes chilenos tengan acceso a atención de calidad para el cáncer en forma gratuita y oportuna (Ministerio de Salud, [MINSAL] 2010). Estos usuarios son capaces de estar atentos a condiciones patológicas y buscar atención médica (Moore y Beckwitt, 2004), así como también se interesan por la etiología, tratamiento y pronóstico de su enfermedad (Hokkanen et al., 2004). El adolescente con cáncer refiere querer tomar parte en las decisiones que conciernen a su vida y cuidado, pero no están seguros de tener acceso a información relevante para poder decidir a conciencia (Hokkanen et al., 2004). La toma de decisiones en cuanto a medidas terapéuticas o de rehabilitación, es una de las acciones de autocuidado más nombradas por ellos dentro de este requisito (Hokkanen et al., 2004; Moore y Beckwitt, 2004; Callaghan, 2005; Woodgate, 2005). Prefieren tener poder y control en la relación médico-paciente (Britto et al., 2004).

Los jóvenes buscan información acerca de su patología en medios como libros, folletos e internet (Moore y Beckwitt, 2004), pues piensan que la información que reciben del personal de salud no es suficiente para tomar parte activa en su cuidado, ya que generalmente se entrega en lenguaje poco comprensible (Hokkanen et al., 2004) o se relaciona solo con los efectos adversos de la terapia (Hinds, 2000). La retención de información por parte de los médicos demostró limitar enormemente la capacidad de estos pacientes para participar en la gestión de su tratamiento (Clemente, 2007). Esta acción es ineficaz si el objetivo es proteger al usuario, disminuir su incertidumbre y ansiedad (Clemente, 2007). Los adolescentes prefieren que la información se les entregue directamente a ellos en lugar de a sus padres; además les alegra tener la oportunidad de hablar

en privado con sus médicos tratantes (Britto et al., 2004).

En un estudio en Gran Bretaña la mayoría de los pacientes con cáncer que están recibiendo atención curativa o paliativa, desean tener toda la información posible acerca de su patología, incluyendo las malas noticias (Clemente, 2007).

Una investigación reportó bajos niveles de adherencia al tratamiento oral del cáncer en adolescentes con leucemia linfoblástica aguda (Pai, Drotar & Kodish, 2008), mientras otro estudio reveló que intervenciones educativas interactivas con videojuegos como "Re-mission" mejora la adherencia al tratamiento, pues incrementa el nivel de conocimientos, autoeficacia y calidad de vida, disminuyendo el estrés y la sensación de pérdida de control (Kato, Cole, Bradlyn & Pollock, 2008). Asimismo creen que mejoraría su nivel de autocuidado si tuvieran un sitio web donde compartir experiencias respecto a medidas terapéuticas (Hokkanen et al., 2004).

La adaptación conductual de jóvenes con leucemia linfoblástica aguda durante el tratamiento puede verse disminuida por alteraciones de la imagen corporal (Moore et al., 2003). Los problemas de adaptación conductual relatados con mayor frecuencia son ansiedad, somatización, falta de adaptación, problemas de atención y aislamiento (Moore et al., 2003).

La mejora del concepto de sí mismo es una medida que les permite aceptar su estado de salud y la necesidad de cuidado (Moore y Beckwitt, 2004). El aprender a vivir con los efectos adversos del tratamiento es una de las tareas más difíciles de lograr (Moore y Beckwitt, 2004; Gibson et al., 2005). Existe evidencia que indica que los adolescentes que mejor se adaptan a la enfermedad oncológica son aquellos que lo hacen dentro de un contexto familiar fuertemente cohesionado (Sanjari, Heidari, Shirazi & Salemi, 2008). Muchos describen gran dificultad para adaptarse a la enfermedad por la particular dualidad entre el "miedo a morir" y "el miedo a sa-

nar” (Moore y Beckwitt, 2004). El miedo a sanar surge de la creencia de no estar preparados para asumir el rol de sobreviviente de cáncer, por los riesgos que implica dicha condición (Moore y Beckwitt, 2004). El riesgo de recaída es reportado como un obstáculo importante para adaptarse a la enfermedad (Moore y Beckwitt, 2004). La adaptación a la situación de enfermedad es señalada como una experiencia difícil para los adolescentes quienes piensan que “la vida nunca será la misma” y que “esta enfermedad no acabará jamás” (Woodgate, 2006), por otro lado existe evidencia que adolescentes y adultos jóvenes mencionan haber tenido una adaptación satisfactoria al cáncer (Kareema et al., 2008). No existen diferencias entre sexo en relación a la adaptación a la situación de enfermedad (Sanjari et al., 2008)

El dolor es una de las experiencias que más dificulta la adaptación a la enfermedad (Kareema et al., 2008). Cabe señalar que el manejo del dolor es visto como un aspecto clave para enfrentar la desviación en salud (Britto et al., 2004).

Un factor promotor de la adaptación a la enfermedad utilizado con éxito por este tipo de usuarios es el bienestar espiritual

El mantenimiento de la espiritualidad es un importante aspecto psicosocial en el cuidado de un adolescente con cáncer, y puede influenciar los niveles de estrés y mecanismos de afrontamiento (Kareema et al., 2008).

CONCLUSIÓN

El adolescente con cáncer muestra plenas facultades para ejercer como agente de autocuidado, definiendo como agencia de autocuidado “la compleja capacidad adquirida de satisfacer los requerimientos continuos de cuidado de uno mismo que regulan los procesos vitales, mantienen o promueven la integridad de la estructura y el funcionamiento y desarrollo humano, y promueven el bienestar” (Orem, 1993). En aquellas actividades que no pueden ejercer por sí solos buscan apoyo y ayuda por

parte de padres, familia, amigos, iglesia, escuela y personal de salud, siendo estos fundamentales en el logro de mayores niveles de autoeficacia.

Las conductas de autocuidado llevadas a cabo por el adolescente con cáncer revisadas en este artículo reportan claros beneficios que ayudan en la adaptación a la situación de enfermedad, la mejora del estado de ánimo y la consecución del sentimiento de “normalidad”. La promoción de las conductas reportadas por los jóvenes con cáncer contribuiría en forma directa a la mejora del bienestar del adolescente oncológico y ayudaría a sobrellevar en mejores condiciones el proceso de enfermedad al cual este se ve enfrentado, logrando una adaptación satisfactoria al cáncer.

El joven portador de cáncer se interesa por su cuidado y busca oportunidades para adquirir habilidades y competencias que le permitan involucrarse en los cuidados y en la toma de decisiones. Los patrones de autocuidado nos muestran que la satisfacción de requisitos va más allá del ámbito físico, incluyendo los ámbitos emocional y espiritual como parte importante en la mantención y recuperación de la salud, teniendo como objetivo la recuperación de la normalidad.

A la luz de la literatura surge la necesidad de considerar la importancia y trascendencia del profesional de enfermería como promotor y facilitador de las conductas de autocuidado en el adolescente aquejado de cáncer, por consiguiente se requiere que el equipo de enfermería se informe y capacite para desarrollar intervenciones que contribuyan a mejorar tanto la tasa de recuperación, como la calidad de vida presente y futura de estos jóvenes, fomentando estrategias efectivas para el autocuidado.

Esto requiere de un cambio de perspectiva donde se identifique al adolescente oncológico como el principal responsable de sus cuidados, haciéndolo participe también en la toma de decisiones de ma-

nera informada, transformando así los cuidados de enfermería en una herramienta que permita al adolescente tomar protagonismo en el proceso de mantención y recuperación de su salud.

AGRADECIMIENTOS

Se agradece a María Teresa Urrutia, PhD, University of Miami, Enfermera Matrona, UC, Profesora Asociada Departamento Salud de la Mujer, y a Rina González, Magíster en Sociología, Profesora Asociada, Especialista en Enfermería Pediátrica por apoyar y guiar la escritura de este artículo

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ávila, N. (2009). Talleres de arte con adolescentes hospitalizados. Una experiencia de comunicación. *Educere*, 13(45), 449-456.
- Betz, C., Redcay, G., & Tan, S. (2003). Self-reported health care self-care needs of transition-age youth: a pilot study. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 26(3), 159-181.
- Britto, M. T., DeVellis, R. F., Hornung, R. W., DeFries, G. H., Atherton, H. D., & Slap, G. B. (2004). Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics*, 114 (5), 1272-1280. doi: 10.1542/peds.2003-1134-L
- Callaghan, D. (2005). The influence of spiritual growth on adolescents' initiative and responsibility for self-care. *Pediatric Nursing* 31(2), 91-96.
- Callaghan, D. (2006). Basic conditioning factors' influences on adolescents' healthy behaviors, self-efficacy and self-care. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 29, 191-204. doi: 10.1080/01460860601087156
- Clemente, I. (2007). Clinicians' Routine use of non-disclosure: Prioritizing "Protection" over information needs of adolescents with cancer. *Journal of Cancer Nursing* 39 (4), 19 - 34. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2409277/?tool=pubmed>
- Decker, C.L., Haase, J.E. & Bell, C.J. (2007). Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), 681-688.
- Dodd, M. J., & Miaskowski, C. (2000). The PRO-SELF program: A self-care intervention program for patients receiving cancer treatment. *Seminars in Oncology Nursing*, 16(4), 300-308.
- Gibson, F., Mulhall, A.B, Richardson, A., Edwards, J.L., Ream, E., & Sepion, B.J. (2005) A phenomenological study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(3), 651-660.
- Hinds, P.S., Quargnenti, A., Bush, A.J., Pratt, C., Fairclough, D., Rissmiller, G., Betcher, D., & Gilchrist, G.S. (2000). An evaluation of the impact of a self-care coping intervention on psychological and clinical outcomes in adolescents with newly diagnosed cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 4(1), 6-17.
- Hokkanen, H., Eriksson, E., Ahonen, O., & Sallantera, S. (2004). Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nursing*, 27(4), 325-335.
- Kato, P.M., Cole, S.W., Bradlyn, A. S., & Pollock, B.H. (2008). A video game improves behavioral outcomes in adolescents and young adults with cancer: a randomized trial. *Pediatrics*, 122, 305-317.
- Kareema, S., Brown, R., & Buekner, E. (2008). Embracing changes: adaptations by adolescents with cancer. *Pediatric Nursing*, 31(1), 72-79.
- Ministerio de Salud. (2010). Programa Nacional de Cáncer. Recuperado de http://www.redsalud.gov.cl/portal/url/page/minsalcl/g_proteccion/g_programacancer/presentacion_programacancer.html
- Mitchell, T. (2007). The social and emotional toll of chemotherapy – patients' perspectives. *European Journal of Cancer Care*, 16, 39-47.
- Moore, I. M., Challinor, J., Pasvogel, A., Matthay, K., Hutter, J. & Kaemingk, K. (2003). Behavioral adjustment of children and adolescents with cancer: teacher, parent, and self-report. *Oncology Nursing Forum*, 30 (5), E84-E91. doi: 10.1188/03.ONF.E84-E91
- Moore, J.B., & Beckwith, A.E. (2004). Children with cancer and their parents: self-care and dependent-care practices. *Issues*

- in *Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, 1-17.
- Orem, D. (1993). *Modelo de Orem. Conceptos de Enfermería en la práctica*. Capítulos 3, 6, 7 y 8. Barcelona, España: Masson-Salvat Enfermería.
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6a. ed., pp 144-146). St. Louis, EE.UU.: Mosby.
- Pai, A.L.H., Drotar, D., & Kodish, E. (2008). Correspondence between objective and subjective reports of adherence among adolescents with acute lymphoblastic leukemia. *Children's health care*, 37, 225-235.
- Reina, M; Oliva, A; Parra, A. (2010). Percepciones de autoevaluación: autoestima, autoeficacia y satisfacción vital en la adolescencia. *Psychology, Society & Education* 2(1), 47-59.
- Rizzardini, M. (1999). *Pediatría* (1ª. ed., pp 41-43). Providencia, Chile: Editorial Medite-rráneo.
- Ritchie, M. (2001). Psychological nursing care for adolescents with cancer. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 24, 165-175.
- Sanjari, M., Heidari, S., Shirazi, F., & Salemi, S. (2008). Comparison of coping strategies in iranian adolescents with cancer and their parents. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31, 185-197.
- Suris, J-C; Michaud, P-A; Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child*, 89, 938-942.
- Tobón, O. (2003). El autocuidado una habilidad para vivir. *Hacia promoción de la Salud*, 8, 37-49.
- Woodgate, L.R. (2005). A different way of being: adolescents' experiences with cancer. *Cancer Nursing*, 28(1), 8-15.
- Woodgate, L.R. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15, 8-18.
- Wu L., Chin Ch., Haase J., & Chen Ch. (2008). Coping experiences of adolescents with cancer. A qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 65(11), 2358-2366. doi: 10.1111/j 1365-2648.2009.05097
- Zullig, K., Valois, R., & Drane, W. (2005). Adolescent distinctions between quality of life and self-rated health in quality of life research. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(64), doi:10.1186/1477-7525-3-64