



ESCUELA DE ENFERMERIA PADRE LUIS TEZZA



Afiliada a la Universidad Ricardo Palma

**APOYO DE LA ENFERMERA AL FAMILIAR Y NIVEL
AUTOESTIMA DEL ADOLESCENTE SOMETIDO A TERAPIA
DE REEMPLAZO RENAL. SERVICIO DE NEFROLOGÍA-INSN**

Tesis para optar el título profesional de licenciada en enfermería

JACKELIN DENESSI CÁRDENAS QUINTANA

ASESOR: KATTIA OCHOA VIGO, ENF, Ph.D.

Lima – Perú

2012

PALABRAS DE DEDICATORIA

A Dios

Por haberme permitido ser profesional y haberme mostrado el camino correcto, a las personas correctas en el momento correcto.

A mis padres y hermanos

Por haber luchado día a día juntos a pesar de las carencias, limitaciones y sabernos hoy por hoy profesionales para el orgullo de nuestros padres.

PALABRAS DE AGRADECIMIENTO

En especial a la ENF.Ph.D Kattia Ochoa Vigo,

Por su gran apoyo y motivación para la culminación de la elaboración de la tesis,
por su tiempo compartido y por el verdadero compromiso en nuestra formación
profesional y personal.

A las licenciadas Fabiola Lévano y Roxana Rachumi

Quienes muy amablemente aceptaron, ayudarme durante la elaboración del presente
trabajo de investigación.

Las docentes/personal de la escuela de enfermería Padre luís Tezza

Aquellas persona que siempre tuvieron una palabra o una sonrisa de aliento para mi
durante los cinco años de estudios

A esa persona

Que llego a mi vida y puso su granito de arena

RESUMEN

Objetivo: Conocer el apoyo que el profesional de enfermería brinda al familiar para el cuidado del adolescente sometido a terapia de reemplazo renal desde su perspectiva y, determinar la autoestima del adolescente asistente al servicio de nefrología del Instituto Nacional de Salud del Niño, durante el periodo de enero-marzo del 2012. **Metodología:** Estudio de tipo cuantitativo, diseño descriptivo de corte transversal, cuya población fue constituida por adolescentes con insuficiencia renal crónica entre 11-18 años de edad en tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal y de su familiar, todos asistentes al servicio de nefrología del INSN entre enero-marzo 2012. La muestra se constituyó de 23 adolescentes sometidos a terapia de reemplazo renal teniendo como criterios de inclusión: edad entre 11 y 18 años de edad, disponer de un familiar acompañante, con razón y juicio conservado y participación voluntaria, siendo los datos recolectados por la investigadora en el periodo indicado utilizando un cuestionario como instrumento y el Inventario de Autoestima de Coopersmith. Analizándose los datos con la estadística descriptiva en paquete SPSS V.15. **Resultados:** se aprecia, que en general, el apoyo brindado por la enfermera al familiar fue bueno (52,2%). en cuanto a educación sobre la enfermedad es regular en el 30%. Mientras que el desarrollo de habilidades y técnicas es regular en el 52,2%. El soporte emocional y espiritual, se destaca que el 47,8% lo califica como regular. Y por ultimo en cuanto a apoyo en el autoestima del adolescente desde la perspectiva del familiar, el 56,5% lo calificó como bueno. por otro lado la autoestima del adolescente en sí misma, fue identificado como media baja en el 56.5% **Conclusiones:** se identifico cada tipo de apoyo que brinda el profesional de enfermería al familiar según dimensiones: enfermedad y tratamiento, necesidades emocionales y espirituales, desarrollo de habilidades y técnicas y, fortalecimiento de la autoestima en el adolescente.

Palabras clave: autoestima, apoyo de enfermería, insuficiencia renal, hemodiálisis, adolescente, familia.

ABSTRACT

Objective: To support the nurse gives the familiar adolescent care undergoing renal replacement therapy from their perspective and adolescent self-esteem determine assistant nephrology department of the National Institute of Child Health, during the period January-March 2012. **Methodology:** A quantitative, descriptive cross-sectional design, whose population consisted of adolescents with chronic renal failure between 11-18 years of age undergoing hemodialysis or peritoneal dialysis and his family, all attending the nephrology department of INSN between January to March 2012. The sample consisted of 23 adolescents undergoing renal replacement therapy given as inclusion criteria: age between 11 and 18 years old, have a family companion, and judgment rightly preserved and voluntary participation, the data being collected by the researcher in the given period using a questionnaire as instrument and the Coopersmith Self-Esteem Inventory. Analyzing the data with the SPSS statistical package descriptica in V.15. **Results:** We observed that in general, the support provided by the family nurse was good (52.2%). education about the disease is 30% regularen. While the development of skills and techniques is regular in 52.2%. Emotional and spiritual support, highlights that 47.8% classified as regular. And finally as to support the self-esteem of adolescents from the perspective of the family, 56.5% rated it as good. Moreover adolescent self-esteem in itself, was identified on average 56.5% lower in the **Conclusions:** We identified each type of support provided by the family nurse according to dimensions: disease and treatment, emotional and spiritual needs, development of skills and techniques and strengthening self-esteem in adolescents.

Keywords: self-esteem, nursing support, renal failure, hemodialysis, teen, family.

ÍNDICE

1. INTRODUCCION	7
1.1 Líneas de investigación	7
1.2 Descripción del proyecto	7
1.3 Planteamiento del problema	9
1.4 Marco teórico.....	12
1.4.1. Antecedentes	12
1.4.2. Base teórica.....	14
1.5 Justificación	24
1.6 Objetivo	25
2. MATERIALES Y METODO.....	26
2.1 Definición operacional de las variables	26
2.2 Tipo de estudio y diseño general	28
2.3 Lugar de ejecución del proyecto.....	28
2.4 Universo de estudio, selección y tamaño de la muestra, unidad de análisis	28
2.5 Criterio de inclusión y de exclusión.....	29
2.6 Procedimiento de recolección de datos	29
2.7 Instrumentos a utilizar y métodos para control de calidad de datos.....	29
2.8 Aspectos éticos	31
2.9 Análisis de datos.....	31
3. RESULTADOS	32
4. DISCUSION.....	41
5. CONCLUSIONES	45
6. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	46
7. ANEXOS.....	50

1. INTRODUCCION

1.1 Líneas de investigación

El estudio de investigación se inserta en la línea *Promoción y desarrollo de la salud del niño y del adolescente*, considerando que la insuficiencia renal crónica es una enfermedad que va aumentando en prevalencia entre los adolescentes de 12 a 19 años, con impacto serio en la vida de la persona y su familia por sus múltiples implicancias en el cuidado y autocuidado, adaptación a un nuevo estilo de vida y perspectivas futuras. Bajo este contexto destacamos la sub-línea “bienestar del niño y calidad de vida” dado que la temática del estudio incluye al niño y adolescente que padecen trastornos crónicos como consecuencia de los cambios económicos, sociales, globalización de la cultura y los estilos de vida, entre otros. Situaciones que viven los niños y adolescentes en el país, quienes incorporan desde muy temprano modos de vida, salud y enfermedad.

1.2 Descripción del proyecto

La enfermera al brindar cuidado al adolescente con insuficiencia renal crónica debe considerar la participación del núcleo familiar, ya que son ellos los que proporcionan los cuidados directos en el hogar, representando la primera opción de ayuda para favorecer el incremento de la calidad de vida en el paciente y reforzando la adhesión al tratamiento para evitar mayores complicaciones. Siendo natural que exista incertidumbre en los familiares, unido a las preocupaciones y temores frente a la enfermedad del adolescente,

con impacto negativo en el bienestar y, por ende, en el cuidado del mismo; quien dado su etapa de transición ve afectado estilo de vida y su propia autoestima.

La problemática que enfrentan los adolescentes con insuficiencia renal crónica y su familiar permitió desarrollar el presente estudio, con el objetivo de conocer el apoyo que el profesional de enfermería brinda al familiar para que éste ofrezca cuidado holístico al adolescente, así como determinar el nivel de autoestima del mismo. Los resultados del estudio permitieron saber las categorías de apoyo que brinda el personal de enfermería y mostrar el nivel de autoestima del adolescente. Y, de alguna manera, reforzar en las enfermeras el valor que constituye la profesión de enfermería al ejercer el “cuidado” y todo lo que implica para el paciente y su familia desde una perspectiva holística. El presente estudio está estructurado de la siguiente manera:

En el primera parte contiene la línea de investigación en la que se inserta el estudio, una breve descripción del estudio, el planteamiento del problema, formulación y delimitación del problema, el marco teórico referencial que presenta las investigaciones relacionadas con el tema, se resaltándose que no fueron identificados estudios de enfermería abordando el apoyo al familiar y autoestima del adolescente; seguido de la base teórica que ayudaron a fundamentar el estudio; así como los objetivos de estudio y la respectiva justificación de la realización.

En la segunda parte del presente trabajo de investigación encontramos el material y metodologías utilizadas donde se da la explicación de los procedimientos que se aplican para alcanzar los objetivos. Aquí se describe con detalle la definición operacional de las variables, el tipo y las formas de medirla.

Como una tercera parte se presentan los resultados siguiendo una secuencia lógica en el texto, ilustraciones y destacando los hallazgos más importantes. Contextualmente luego se presenta la discusión que destaca los aspectos más novedosos e importantes del presente estudio. Y por último se presentan las conclusiones que están relacionadas con los objetivos propuestos.

1.3 Planteamiento del problema

Las enfermedades crónicas son la principal causa de muerte en el mundo, destacando los trastornos cardiovasculares, cáncer, diabetes, entre otras, que conllevan ha complicaciones más severas, lo que pone de manifiesto la necesidad de propender por la calidad de vida de estos pacientes cronicos.¹ se destaca que la cantidad de personas afectadas por este tipo de enfermedades, como la enfermedad renal crónica ha llegado a niveles alarmantes en todo el mundo, constituyendo un importante problema de salud pública.² la *United State Renal Data System* menciona que la influencia de la enfermedad renal afecta al 11% de la población mundial debido al desconocimiento generalizado sobre la naturaleza de la enfermedad y su detección tardía que complica el cuadro clínico.³

En el 2002 la OMS informa que se atribuyeron 29 millones de defunciones a la insuficiencia renal, lo que permite proyectarse al 2015 que su prevención podría salvar la vida de 36 millones de personas.¹ Tal es el caso de Colombia, que registra una incidencia promedio de 3-6 millones/habitantes/año. En la actualidad, en Cali y el Valle existen algo más de 1,000 personas con terapia dialítica que comprende cerca del 15% de todos los pacientes en Colombia, de los cuales por lo menos 250 son niños.⁴

La OPS/OMS Bolivia, a través del Programa Nacional de Salud Renal de ese país, estima que más de un millón de personas llegarán a un daño irreversible de su riñón. La enfermedad renal crónica terminal representa uno de los principales problemas de salud pública de este siglo, siendo que las predicciones sobre la incidencia, prevalencia, costos y recursos que se requieren han sido rebasadas. El crecimiento anual de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en el mundo ha aumentado al igual que sus complicaciones y en tal sentido, es considerada una enfermedad catastrófica en los países del primer mundo; en los países en vías de desarrollo como el nuestro, la situación es aún más alarmante por la falta de un seguro social para todos.³ La presidente de la Sociedad Peruana de Nefrología refiere que uno de cada 100 personas forma parte de la estadística al padecer este mal.

Resaltando que, entre 200 mil y 300 mil personas ya poseen la enfermedad aún sin manifestarse o, más grave aún, sin ser diagnosticada.⁵

Lo alarmante de esta enfermedad, es que no solo afecta a la población adulta, sino que en los últimos años, el número de niño y adolescentes con enfermedades crónicas se ha incrementado considerablemente de 5-31%, con pronóstico pobre y de alto costo.⁶ En los Estados Unidos, la incidencia para los niños (0-19 años) es de 11/millones/habitantes/año.⁴

La adolescencia es considerada una etapa de la vida bien definida y con características propias. Al tratarse de una edad con cambios bruscos, que comprometen los ámbitos biopsicosociales, no es fácil para muchos adolescentes. Desde el punto de vista biológico es la edad en que se adquiere la capacidad reproductiva y por lo tanto se inicia el interés por el otro sexo.⁷ Otra de las tareas que se espera sea cumplida en esta etapa, desde el punto de vista psicológico, es la aceptación de su propia imagen corporal, siendo esencial la búsqueda y consolidación de su propia identidad. Esto se realizará con mayor o menor dificultad en la medida que el adolescente cuente con condiciones personales, como una alta autoestima o una buena comunicación con los padres.⁸

Como la adolescencia es un tiempo de rápido crecimiento y cambios fisiológicos, acompañados por importantes procesos de individualización y socialización, el manejo de una condición crónica durante este período constituye un importante desafío para el individuo y su familia.⁶ Debido a que la enfermedad crónica impacta las distintas esferas del desarrollo del adolescente, con efectos significativos en los aspectos físicos, emocionales, sociales, educacionales y vocacionales; destacándose que las personas jóvenes con condiciones crónicas encaran con más dificultad la solución de los problemas propios de la adolescencia que los adolescentes saludables.⁹

A la condición de adolescente, se suma entonces, el impacto de la enfermedad crónica, que conlleva a una crisis notable de la vida del adolescente, haciéndole más vulnerable en el proceso de enfermedad y tratamiento.⁶ Según Morales y Castillo, los adolescentes con insuficiencia renal crónica sufren las consecuencias de la enfermedad y el tratamiento, ya que le causa diversos

trastornos físicos y psicosociales, demandando cambios en los hábitos y actitudes, es decir, en los ajustes del tratamiento y de la atención a su salud.⁸

De esta manera, en la formación psicológica del adolescente se encuentran sumamente afectados la autoestima, la autovaloración y su proyecto de vida y tiene, sobre todo, la sensación de que la enfermedad comienza a controlar su vida, con la considerable implicación del daño a su autonomía, a su autoeficacia.⁹ Una autoestima elevada en el adolescente puede contribuir al éxito en su vida, de forma tal que si desarrolla una buena dosis de autoestima, podrá sobrellevar eficazmente los trastornos que la enfermedad demanda, pudiéndose comunicar y desarrollar con mayor conciencia en su vida a pesar de la enfermedad.¹⁰

En las familias de los niños y adolescentes con insuficiencia renal crónica, tiende a aislarse del exterior, ya que su preocupación principal es el paciente, al mismo tiempo que intensifica sus relaciones con sus miembros. Aunque la familia tiende a bloquear sus expresiones de angustia, miedo, tristeza o ira, logran mantenerse juntos.⁵

Frente a lo expuesto, los profesionales de salud deben brindar un cuidado adecuado; siendo la enfermera el profesional que está en mayor contacto con la familia y el usuario adolescente, de quien es necesario conocer su proceso de adaptación y afrontamiento tanto a la enfermedad crónica como al tratamiento y generarle el menor sufrimiento posible a los (las) adolescentes y sus familiares.⁶ Situación que nos conduce a plantear, varias interrogantes, tales como:

¿Cuál es el apoyo brinda la enfermera al familiar para fortalecer el cuidado del adolescente sometido a terapia de reemplazo renal?

¿Cuál es el nivel de autoestima del adolescente sometido a terapia de reemplazo renal del servicio de nefrología del Instituto Nacional de Salud del Niño?

Concluyendo en:

¿Cuál es el apoyo brinda el profesional de enfermería al familiar para fortalecer el cuidado del adolescente sometido a terapia de reemplazo renal y su nivel de

autoestima, en el Servicio de Nefrología del Instituto Nacional de Salud del Niño durante el periodo de enero-marzo 2012?

1.4 Marco teórico

1.4.1. Antecedentes

Internacionales

- ✦ Se llevo a cabo un estudio transversal observación con el objetivo de conocer la asociación del tiempo de diálisis con el cambio de estrategias de afrontamiento, así como con la calidad de vida y los factores psicosociales asociados. Realizado en tres hospitales de Galdakao, Txagorritxu y Santiago, en España. Incluyendo una población conformada por 93 personas. Entre los resultados se identificó que conforme transcurre el tiempo, las personas que reciben diálisis utilizan menos la distracción y la búsqueda de apoyo social, intensificándose las estrategias de aislamiento social y de confrontación, lo que disminuye el bienestar psicológico. Dichos cambios se asocian a su vez con peor percepción de salud mental.²

- ✦ Una investigación de tipo cualitativo, considerado un estudio de caso con múltiples temas, cuyo objetivo fue describir las manifestaciones de la religiosidad y la espiritualidad en las familias de los niños con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal. El estudio fue realizado en Sao Paulo-Brasil, incluyendo cuatro familias haciendo un total de 14 participantes. En las conclusiones, los autores refieren que es importante entender la religión y la espiritualidad de la familia en el proceso de enfermedad, debiendo la enfermera para trabajar en la promoción de la salud.⁷

- ✦ Un tercer estudio, de tipo cuantitativo, descriptivo y analítico, de corte transversal; cuyo objetivo fue evaluar la percepción de las personas con

insuficiencia renal crónica en la rutina, en relación con su actividad laboral en dos servicios públicos de salud de Ribeirao Preto/Sao Paulo-Brasil, incluyendo 70 pacientes sometidos a hemodiálisis. El autor concluye que incluso ante las dificultades, con una rutina de cambiar horas, restricción de alimentos y en muchos casos, la pérdida de trabajo o estudio, las personas con insuficiencia renal crónica pueden, en caso necesario, y con la ayuda de profesionales, desarrollar una rutina y construir proyectos y hacer algo significativo para ellos mismos, es decir, que puedan reconstruir sus vidas diarias.⁹

Nacionales

- ⊕ Un cuarto estudio de investigación, de tipo descriptivo y correlacional, con el objetivo de determinar y analizar si la autoestima, la satisfacción con la profesión elegida y la formación académica profesional influyen significativamente en el coeficiente intelectual de los estudiantes del tercer año de la facultad de educación. Este estudio fue realizado en la universidad mayor de san marcos en la facultad de educación la población examinada fue constituida por todos los alumnos de tercer año, es decir 155 alumnos de los cuales 52 son hombres y 105 mujeres.²¹ El resultado obtenido nos muestra que existe influencia significativa en el autoestima intelectual de los alumnos del tercer año.

- ⊕ Finalmente, un estudio de método descriptivo, correlacional y transversal; con el objetivo determinar el grado de correlación entre el nivel de autoestima y el rendimiento académico en los alumnos de pregrado de la Especialidad de Educación Primaria de la Facultad de Pedagogía de la Universidad Nacional de Educación conformado con una población de 84 alumnos de los cuales 49 son varones y 31 son damas.²² El resultado obtenido demuestra la relación entre la autoestima y el rendimiento académico.

1.4.2. Base teórica

1) Insuficiencia renal crónica

La insuficiencia renal crónica es la situación clínica resultante de la reducción crónica del filtrado glomerular, que supone la pérdida para mantener la homeostasis fisiológica del organismo. La insuficiencia renal crónica, una vez establecida, suele progresar de forma irremediable hacia el fallo renal terminal independientemente de la terapéutica e incluso aunque se haya eliminado la causa que dio origen a dicha enfermedad. La existencia de hipertensión arterial, proteinuria, hiperlipidemia, ingesta excesiva de proteínas y fósforo son factores de riesgo que se relacionan con la progresión de la insuficiencia renal crónica y se suman a la propia actividad de la enfermedad renal primaria y al efecto de fármacos nefrotóxicos el fallo renal terminal obliga a recurrir a técnicas dialíticas o al trasplante renal.¹¹

Las causas más frecuentes según la Sociedad Española de Nefrología es la nefropatía intersticial mayoritariamente asociada a aropatía, seguida de las enfermedades congénitas y hereditarias con inicio precoz de tratamiento renal sustitutivo en pacientes menores de 15 años y la glomerulonefritis en adolescentes de más de 15 años.¹²

La adolescencia es un estado vital asociado con dramáticos sucesos y crecimiento de múltiples sistemas fisiológicos; reconociéndose que la insuficiencia renal crónica es un desorden multisistémico que puede afectar a todo o parte de los procesos involucrados en la adolescencia, asimismo, esta etapa puede acelerar la progresión de la insuficiencia renal crónica.¹⁰

1.2) Impacto en el crecimiento del adolescente

Crecimiento

El hipocrecimiento es reconocido como una manifestación característica de la insuficiencia renal crónica desarrollada en la infancia. Al prolongarse la

supervivencia de estos niños hasta la edad adulta que tienen como objetivo el alcanzar una talla normal. Junto a otras consecuencias graves de esta enfermedad, encontramos el retraso de la talla representa un obstáculo añadido para lograr su rehabilitación familiar y escolar, dificultando su reinserción social.¹¹

Osteodistrofia renal

Las consecuencias de este desorden son más devastadoras en los pacientes pediátrico a causa de sus profundos efectos sobre el remodelamiento y crecimiento del esqueleto lo que a menudo origina deformidades óseas incapacitantes y retraso en el crecimiento. Como factores causales de alto remodelado, desde el hiperparatiroidismo secundario leve hasta osteítis fibrosa.

13

1.3) Terapia de reemplazo renal

a) Diálisis

Según la sociedad chilena de nefrología La hemodiálisis es un procedimiento que limpia y filtra la sangre. Es un proceso que consiste en la movilización de líquidos y partículas de un compartimiento líquido a través de una membrana semipermeable. Clínicamente, la diálisis es el proceso mecánico de eliminación de productos residuales del metabolismo proteico sin alterar el equilibrio ácido básico hidroelectrolítico y restableciendo el equilibrio ácido básico en pacientes con compromiso de la función renal. Por consiguiente el aparato de diálisis constituye un riñón artificial. Los tres tipos básicos de diálisis son la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y la hemofiltración continua. En los tres tipos la sangre del paciente constituye uno de los compartimientos lleno de líquido y el peritoneo actúa como membrana semipermeable.¹⁴

b) Hemodiálisis

La hemodiálisis consiste en extraer la sangre no filtrada del paciente, filtrar los electrolitos, la urea, creatinina, etc., mediante el proceso de diálisis y en devolver la sangre filtrada al paciente.¹⁴ Para ello, se requiere un acceso

vascular, como la canulación de un vaso de gran calibre (femoral o subclavia) y la inserción de dos catéteres de luz sencilla o un catéter grande de luz doble, la creación quirúrgica de una fístula arteriovenosa interna o injerto, o la creación quirúrgica de una derivación arteriovenosa externa. Además de acceso vascular, la hemodiálisis requiere anticuagular la sangre mientras este fuera del cuerpo y pasando por el dializador. Algunas experimentan algunas molestias en las primeras sesiones que es el síndrome de desequilibrio, como consecuencia de los rápidos cambios que experimenta, dando lugar a edema cerebral y a síntomas como náuseas, vómitos, cefalea, inquietud, confusión, y en ocasiones convulsiones. También provocan calambres musculares y posible hipotensión.¹⁵

c) Hemofiltración continua

La hemofiltración arteriovenosa continua (HAVC) es un método para la insuficiencia renal aguda o crónica. Esta técnica, se utiliza para la filtración, el gradiente de presión arteriovenoso del propio paciente. Como sucede en la hemodiálisis, se requiere de un acceso vascular mediante la anulación de una arteria de gran calibre y una vena. Hay que cebar las líneas de conexión y el filtro con solución salina heparinizada a diferencia de la hemodiálisis, no se utiliza ningún aparato de diálisis especial el flujo sanguíneo procede de la línea arterial, pasa por los tubos hasta el filtro y vuelve por la línea venosa, siempre bajo el efecto de la presión arterial del mismo paciente. La hemofiltración se basa en el principio de convección: algunos elementos del agua plasmática son transportados a través de una membrana semipermeable como consecuencia de la diferencia entre las presiones hidrostáticas en el sistema.¹⁴

d) La diálisis peritoneal

La diálisis peritoneal se utiliza para tratar la insuficiencia renal aguda y crónica. Donde la membrana peritoneal del paciente constituye la superficie a través de la cual se produce la diálisis. Se implanta quirúrgicamente un catéter peritoneal entre las dos hojas del peritoneo; una hoja recubre la cavidad peritoneal y la otra recubre las vísceras abdominales.¹⁴ Se introduce el dializado en la cavidad peritoneal, se deja que se asiente, o equilibre, en el interior del cuerpo mientras se producen la difusión, la filtración y la osmosis entre la sangre del paciente y el dializado, y después se drena el espacio peritoneal. Los tres tipos básicos de

diálisis peritoneal son la diálisis peritoneal intermitente, la diálisis peritoneal ambulatoria continua y la diálisis peritoneal continua cíclica. Con la diálisis peritoneal intermitente, el paciente se somete a diálisis de tres a cinco veces por semana, durante unas 8-12 horas por sesión, generalmente mientras duerme. En cambio, con la diálisis peritoneal continua ambulatoria, el paciente se introduce y se extrae manualmente el dializado cuatro o cinco veces al día, siendo el tiempo de asentamiento de 4-8 horas cada vez. Este sistema tiene las ventajas de que no requiere equipos especiales, se puede utilizar durante la actividad cotidiana con mínimas interrupciones y, se asemeja muchísimo a la función renal normal. Debido a ello el paciente sufre menos restricciones hídricas y dietéticas y puede mantenerse la homeostasis con más facilidad.¹⁵

La diálisis peritoneal continua cíclica es una combinación de la diálisis peritoneal intermitente durante la noche y la diálisis peritoneal ambulatoria continua durante el día. Con este sistema se realiza de tres a cuatro pases nocturnos con una máquina automática. Las posibles complicaciones de la diálisis peritoneal son la peritonitis, obstrucción del flujo, dolores abdominales, hemorragias, alteraciones electrolíticas, disritmias y dificultades respiratorias.¹⁴

e) Trasplante renal

El trasplante de riñón o trasplante renal es el trasplante de un riñón en un paciente con enfermedad renal terminal. Se tienen que tomar medicinas para suprimir el sistema inmune y evitar el rechazo del riñón del donante. Estas medicinas deben ser tomadas de por vida por el paciente.¹⁵

2) Adolescencia

2.1) La adolescencia

El desarrollo adolescente es comúnmente conceptualizado en términos de la maduración física, cognitiva y psicosocial. La OMS define a la adolescencia como el periodo de la vida donde el individuo adquiere la capacidad reproductiva, transitando los patrones psicológicos de la niñez a la adultez y consolida la independencia socio-económica y fija sus límites entre los 9 y 19 años. No es un determinante cronológico simple⁶ El paso por la adolescencia se caracteriza por aumento de la capacidad para el pensamiento abstracto, que

permite a los jóvenes a considerar las posibilidades futuras o eventos no experimentado personalmente y aumenta su capacidad de diferir la gratificación inmediata para la percepción del beneficio futuro.⁴

La adolescencia se caracteriza por transición en tiempo de rápido crecimiento y cambios fisiológicos, acompañados por importantes procesos de individuación y socialización, el manejo de una condición crónica durante este período constituye un importante desafío para el individuo, su familia y el equipo de salud.⁶ La adolescencia patológica de la insuficiencia renal crónica se asocia a trastornos endocrinos en el eje hipotalámico-gonadal. El inicio de la secreción pulsátil nocturna de la LH está retrasada su frecuencia de pulso reducida y disminuida también la respuesta gonadal a la administración de la hormona liberadora de la gonadotropinas. Todo ello puede contribuir al retraso puberal.¹²

2.2) Efecto de la adolescencia en la insuficiencia renal crónica

La adolescencia es un periodo que puede ocasionar el deterioro más rápido de la función renal en niños con insuficiencia renal crónica previa. Los factores que han podido implicarse son el incremento de la presión arterial que se produce con el paso a la adolescencia, los cambios hormonales de este periodo, el efecto deletéreo de los esteroides sexuales que podrían alterar el crecimiento y la función de las células renales.¹³

3) La Autoestima en la adolescencia

La autoestima, en concordancia con Bishop,¹⁶ es la actitud hacia uno mismo, y éste es el modelo del cual se parte para estudiarla. La autoestima como actitud es la forma habitual de pensar, amar, sentir y comportarse consigo mismo. La autoestima formada incide en las esferas psicoemocionales del individuo a través de su vida y condiciona la calidad de su experiencia en todas y cada una de las dimensiones de interacción con el entorno. La calidad de vida individual está notablemente influida por este concepto, debido a que implica la forma como cada persona se percibe y se valora a sí misma, lo que modula su comportamiento a nivel individual, familiar, social, por lo que se entiende que un bajo o alto nivel de autoestima definitivamente afecta su relación con el otro y se reflejará en la dimensión social y en sus fortalezas para defenderse de

eventos no deseables.¹⁷ Según Masso, la autoestima es una necesidad humana vital, dada por la evaluación que hace el individuo de sí mismo; es la porción afectiva del yo, que juega un papel relevante en la vida personal, profesional y social del individuo, favoreciendo la propia identidad.¹⁸ La importancia de la autoestima elevada puede contribuir al éxito, de forma tal que si el adolescente desarrolla una buena dosis de autoestima, puede aprender más eficazmente, se comunica y desarrolla relaciones mucho más gratas y le dará mayor conciencia a su vida. Es por esta razón que la familia del adolescente debe ofrecerle formas positivas de control que favorezcan una autoestima elevada.¹⁷

La autoestima significa confiar en las propias potencialidades incluyendo dos componentes: la valía personal y el sentimiento de capacidad personal. La primera se refiere a la valoración positiva o negativa que la persona tiene de su autoconcepto, incluyendo las actitudes hacia sí mismo; la segunda alude a las expectativas que tiene una persona de ser capaz, de hacer de manera exitosa lo que tiene que hacer, es decir, su auto eficacia. Establece que durante la adolescencia hay una especial preocupación por el yo, y hasta un 80% de adolescentes mantienen una imagen positiva de sí mismos, manifestando confianza en ellos; el otro 20% presenta una imagen negativa.¹⁸

3.1) Cuestionario de autoestima de Coopersmith

El inventario de Autoestima de Stanley Coopermith constituye el instrumento, que fue presentado originalmente por Stanley Coopersmith (1959), quien lo describe como un inventario que se encuentra constituido por 50 ítems. Los cuales están referidos al auto percepción del individuo con respecto a las siguientes áreas: Padres, Pares, el adolescente en sí y el Colegio. Por otro lado la descripción hecha en 1984 por Díaz, es más explícita; puesto que define al instrumento como un Inventario de Auto reporte de 58 ítems, en el cual el sujeto lee una sentencia declaratoria para decidir, el que es “ igual que yo” o “ distinto a mí”.¹⁹

El Inventario está referido a la percepción del estudiante en cuatro áreas: Autoestima General, Autoestima Social, Hogar y Padres, encontrándose también una Escala de mentira compuesta por 8 ítems.

El área autoestima general (G) está referida a la evaluación general que presenta el sujeto con respecto a sí mismo, dando a conocer el grado en que éste se siente seguro, capaz, valioso, exitoso y significativo.

El área de autoestima social (S) evalúa la participación como el liderazgo del sujeto frente a las diversas actividades con jóvenes de su misma edad, como también el que pretende como un sujeto abierto y firme al dar sus puntos de vista, dándolos a conocer sin limitación alguna.

El área escolar (E) evalúa el grado de satisfacción del individuo frente a su trabajo escolar y la importancia que le otorga, así como también el interés de ser interrogado o cuestionado en el salón de clase.

El área de hogar-padres (H) mide el grado en que el sujeto se siente aceptado por su entorno familiar. Es decir, en qué medida es comprendido, amado, respetado y considerado por cada uno de los miembros de su familia.

Escala Mentira (M). Si en ésta área el puntaje bruto resulta ser superior a 10, significa que las respuestas del sujeto son poco confiables e invalidan la aplicación del inventario.

En México se realiza un estudio sobre niños de edad preescolar donde se expone el procedimiento para la elaboración en español del Inventario, así como los datos normativos correspondientes. Se analizan las diferencias en relación con el sexo y grado escolar, y se comparan los resultados obtenidos en la población.²⁰ En el Perú Este instrumento fue utilizado y modificado por el magister Jesahel Vildoso V. quien aplicó la prueba en estudiantes universitarios de la facultad de educación de la Universidad Mayor de San Marcos.²¹ También se utilizó en otro trabajo para medir influencia de los niveles de autoestima en el rendimiento académico en los alumnos de la especialidad de educación primaria de la facultad de pedagogía de la Universidad Nacional de Educación.²²

4) La familia

La familia es un organismo vivo, y cualquier alteración en la estructura o función de alguno de sus integrantes, influirá en todos y cada uno de los demás

miembros. El rol de la familia es fundamental, básico, elemental, son las bases sobre las cuales el individuo ira construyendo poco a poco las características propias de su personalidad.¹⁷

El adolescente desarrollado en un hogar donde los principios éticos y morales están acordes con la sociedad donde vive es poco probable que sufra desvíos producto del contacto con el medio o pares. El problema se presenta cuando los adolescentes no tienen el apoyo necesario en su primera infancia, al carecer de guía, cuando se rodea con el entorno y conoce gente nueva puede adoptar una conducta o alteración de la personalidad que ponga en riesgo el desarrollo de su personalidad y autoestima.⁵ En tal sentido, la familia constituye un pilar básico en el niño y adolescente sobre todo, en los cuidados del paciente con enfermedad renal crónica, sin su participación activa difícilmente se alcanzaron los objetivos para la tención del adolescente enfermo.²³

Debido a que la enfermedad renal es un proceso que genera desequilibrio no sólo en el adolescente enfermo, sino que abarca áreas más extensas tales como: sectores económicos, educativos, de relaciones sociales, afectivas, entre otros, es necesario que un equipo de salud aborde todos los problemas de desequilibrio que afecta la salud centrado en el contexto familiar. Es imprescindible tener presentes todos los recursos disponibles por la familia y valerse de esta como un gran sistema de apoyo, para contribuir al restablecimiento del equilibrio perdido; de aquí la necesidad de interactuar armónicamente con la familia, al formar un solo equipo de trabajo entre la familia y los diferentes profesionales, en el que cada profesional aporte los elementos de su disciplina para la toma de decisiones.⁶

En este contexto, es necesario apuntar que el cuidado del adolescente enfermo no se lleva a cabo solamente en el ámbito hospitalario; por lo contrario, estas unidades son utilizadas durante el menor tiempo posible, siendo precisamente el hogar el sitio donde se realizan la mayor parte de los cuidados y donde la familia lleva el peso de las acciones.

Es difícil comprender la necesidad de la familia como parte del equipo en el cuidado de estas personas, sin embargo, en muchos casos se pasa por alto el verdadero papel que debe jugar como agente cuidador en el marco de los cuidados paliativos.²⁴ El peso y la importancia que la familia tiene en el

desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufre algún cambio vital. Todos ellos son percibidos como estresores de alto nivel de impacto para el grupo familiar y para los miembros en particular. Entenderemos entonces el papel de la familia en una situación en la que uno de sus miembros se encuentre sometido a terapias dolorosas y extenuantes. En estos casos generalmente se replantean muchos aspectos dentro del marco familiar.²⁵

A la familia como grupo social se le concede un rol mediatizado del proceso salud-enfermedad. En su seno, se mantiene la salud, se produce y desencadena la enfermedad, tiene lugar el proceso de curación, la rehabilitación y en muchos casos la muerte.²⁴ La enfermedad de un miembro de la familia puede afectar a los demás de diversas maneras y en distintos grados de intensidad, considerando que la familia es un grupo de individuos en continua asociación íntima que interactúan constantemente y también de forma individual y colectiva con la comunidad y los grupos culturales de las que pertenecen.²⁵ Por lo tanto, las interacciones del niño con su familia física, emocional, psicológica y social, como cualquier enfermedad crónica, ²⁴La familia tiene que afrontar el choque de la irreversibilidad de la enfermedad y el peligro inminente para la vida. Los pacientes deben vivir a través de tratamientos sin fin y los procedimientos dolorosos en algunos casos, con numerosas instrucciones médicas que necesitan ser seguidas.²⁵ Es entonces que la familia es quien debe estar entrenada para batallar con los cambios que conlleva la convivencia con enfermos crónicos y sus respectivas rutinas. Más aun si esta atañe a una edad tan vulnerable como es la adolescencia y sus respectivos cambios de conducta y búsqueda de su propio yo. Entendamos entonces que la familia es quien remarcará los desajustes tanto por la enfermedad, como también por su condición de adolescente.

5) Enfermería y el Adolescente con enfermedad renal crónica

Al conocer las respuestas del paciente es necesario que el apoyo de enfermería se dirija hacia la promoción, conservación y restablecimiento de la salud, siendo también un proceso de información, de reflexión, de acción orientado a la educación, es decir al conocimiento, cambio de actitudes y comportamiento de la persona, familia, cuyo propósito es cambiar las actitudes de indiferencia y negativas de los adolescentes hacia su imagen corporal debido a la enfermedad que padecen.²⁶

La enfermera a cargo del paciente con terapia de reemplazo renal precisa tener un entendimiento total del tratamiento, Siendo que las actividades de apoyo emocional a los pacientes son de suma importancia porque le permitirá hacer frente su situación: proporcionar la fuerza suficiente que ayude al paciente a vivir con IRC; atender al paciente en forma cálida y sensible, animar la identificación las fuentes de amor y afecto; animarlo a que exprese sus preocupaciones, temores y su percepción del impacto de estos cambios en su vida; llevar un control estricto sobre su dieta y los hábitos de higiene. Por ello la enfermera debe trabajar con el adolescente enfocar sus actividades en mantener o elevar la autoestima que se encuentra ligada a su imagen corporal.²⁷

El mayor conocimiento de las vivencias de los(as) adolescentes puede contribuir a que el(a) profesional de enfermería, cuide a los(as) adolescentes teniendo en cuenta su mundo vivencial, lo cual les puede ayudar a adaptarse tanto a la enfermedad como al tratamiento y generarles el menor sufrimiento posible a los (as) adolescentes y a sus familias. Considerando todos los aspectos antes mencionados es que surge la necesidad de plantear una intervención de enfermería de forma holística.⁴ No solo centrada en la enfermedad del niño sino que en las necesidades particulares de la familia. La intervención se debe focalizar en lograr que la familia se adapte a esta nueva realidad.²⁷ Compete a la enfermera apoyar a los padres para expresar sus emociones e interactuar con el niño enfermo. Evaluando y reforzando la capacidad de adaptación de los padres; desarrollar sentimientos de competencia en el cuidado; destacar el gran aporte que significa para los niños el cuidado otorgado por el personal de salud reforzando en la familia el apoyo mutuo (pareja), y de la familia utilizando recursos alternativos.²⁶

1.5 Justificación

A pesar de las numerosas investigaciones sobre insuficiencia renal crónica, y en general todas las enfermedades crónicas que hoy por hoy atañen a la juventud, no se ha hecho un hincapié en mostrar el trasfondo emocional que pueden estar aplacando su salud que no es ajena a la enfermedad crónica. Aun no se conoce suficientemente como el cuidado de enfermería puede contribuir con una mejor calidad de vida para el adolescente con enfermedad crónica y como puede convertirse en un apoyo para el familiar. La meta es que sean los propios pacientes los protagonistas y no sus enfermedades en el cuidado. Al identificar el apoyo que brinda el profesional de enfermería, percibidos por las familias cuidadoras de adolescentes con insuficiencia renal crónica se espera conocer con cierta precisión el trabajo que viene realizando enfermería con este grupo de personas, y al mismo tiempo visualizar posibles intervenciones que ayude a ser más llevadera la actuación por la familia, trascendiendo este cuidado a la integridad psicoemocional del adolescente.

La insuficiencia renal crónica es una enfermedad que amenaza la vida. Simboliza la dependencia y el deterioro de la autoestima. Si la persona que lo padece es un adolescente las reacciones propias de la enfermedad, pueden sumarse a los cambios biopsicosociales, y por lo tanto ser más intensas tanto para él como para sus padres, hermanos, su familia e incluso el personal de salud responsable de su cuidado.

1.6 Objetivo

General

Conocer el apoyo que el profesional de enfermería brinda al familiar para el cuidado del adolescente sometido a terapia de reemplazo renal desde su perspectiva y, determinar la autoestima del adolescente asistente al servicio de nefrología del Instituto Nacional de Salud del Niño, durante el periodo de enero-marzo del 2012.

Específicos

- ⊕ Categorizar el apoyo que brinda el profesional de enfermería al familiar según dimensiones: enfermedad y tratamiento, necesidades emocionales y espirituales, desarrollo de habilidades y técnicas y, fortalecimiento de la autoestima en el adolescente,
- ⊕ Evaluar el nivel de autoestima del adolescente sometido a terapia de reemplazo renal mediante el test de *Coopersmith*.

2. MATERIALES Y METODO

2.1 Definición operacional de las variables

FAMILIAR: Es la persona o grupo social que ejerce un rol mediatizador en el proceso del cuidado a la salud-enfermedad. Esencialmente cuando se trata de un paciente adolescente que enfrenta una enfermedad crónica irreversible y que ve alterado todo su modo y estilo de vida, ante lo cual demandara apoyo no solo para el tratamiento, sino también en la orientación, en la educación, adaptación y relación afectiva-espiritual.

ADOLESCENTE: Es el adolescente enfermo que experimenta la IRC y su tratamiento de reposición, además de las incomodidades que le producen los catéteres para su tratamiento, enajenándolo de vestir a la moda, de acompañar las actividades propias de la edad y de proyectar su vida futura.

APOYO DE ENFERMERIA AL FAMILIAR Y ADOLESCENTE: Constituye el cuidado que la enfermera brinda de forma holística al paciente adolescente en terapia de reemplazo renal, satisfaciendo sus múltiples necesidades desde un enfoque bio-psicosocial y espiritual que implica la participación directa de la familia. El profesional de enfermería posee conocimientos que le permite orientar y apoyar a la familia en situaciones de posible crisis, acompañándolos en el proceso de transición psicológica al modificarse, a menudo, los distintos roles de los padres. Para este estudio el apoyo de enfermería se divide en cuatro categorías: “muy bueno”, “bueno”, “regular” y “malo”.

APOYO DE ENFERMERIA AL FAMILIAR Y ADOLESCENTE MUY BUENO: La enfermera logra cumplir los roles de cuidado del adolescente de forma holística, anticipándose a sus necesidades y requerimientos desde el contexto de la enfermedad y de la condición del adolescente que vive una etapa difícil en sí misma y, para esto, involucra al componente familiar, reconociendo su apoyo en el cuidado directo no solo en el ámbito hospitalario, sino también en el hogar, ayudándoles a afrontar los conflictos y temores que se suscitan en el cuidado, tratamiento y vida personal, afectiva y espiritual.

APOYO DE ENFERMERIA AL FAMILIAR Y ADOLESCENTE BUENO: La enfermera cumple con su rol de cuidado directo al paciente y familia, de esta manera cubre las exigencias propias de la enfermedad y previene las posibles complicaciones decurrentes.

APOYO DE ENFERMERIA AL FAMILIAR Y ADOLESCENTE REGULAR: La enfermera se enmarca desarrollar sus múltiples funciones, subsanando las complicaciones que se van suscitando, durante las terapias a las que acude el adolescente, tanto en la IRC, como también en la vida del adolescente y familiar.

APOYO DE ENFERMERIA AL FAMILIAR Y ADOLESCENTE MALO: La enfermera desarrolla su labor profesional puramente procedimental, soslayando el cuidado del adolescente en el plano emotivo-afectivo y sobre todo, entendiendo la etapa de difícil de crecimiento que atraviesa, desconsiderando muchas veces el soporte que también debe ofrecer a los padres o familiares, quienes atraviesan también un periodo de vida difícil por enfrentar la enfermedad y los cambios que esta exige en sus vida.

AUTOESTIMA: Constituye la identidad y la esencia del “yo” en el adolescente. La que puede estar afectada y venida a menos cuando se convive con la IRC, debido a los múltiples desajustes que ocasiona la enfermedad con gran impacto en el yo personal; necesitando de un buen soporte familiar y profesional para poder subsanar las carencias propias de la enfermedad, aunadas por la etapa que atraviesa.

REEMPLAZO RENAL: Es la sustitución de las funciones del riñón que a medida que un paciente va aproximándose a la insuficiencia renal, deberán irse evaluando las opciones de tratamiento de sustitución renal. Dichas opciones son la diálisis y el trasplante.

TERAPIA: En nuestro país podemos encontrar tres tipos de terapia ellas son la hemodiálisis que es como un riñón artificial se hacen diálisis 3 veces a la semana durante 3-5 horas por sesión, mientras que la diálisis peritoneal; se usa el revestimiento abdominal como filtro natural, que suele aplicarse a diario en el hogar del paciente, y por último el trasplante renal restituyen la función renal sin necesidad de diálisis

2.2 Tipo de estudio y diseño general

Es un estudio de tipo cuantitativo, diseño descriptivo de corte transversal. Cuantitativo porque permite examinar los datos en forma numérica, generalmente con ayuda de herramientas del campo de la estadística. Diseño descriptivo hace referencia a la etapa preparatoria del trabajo científico que permita ordenar el resultado de las observaciones de conductas, características, factores, procedimientos y otras variables de fenómenos y hechos, este tipo de investigación no tiene hipótesis exacta.

Es de corte transversal porque este tipo de estudio observacional y descriptivo, mide a la vez la prevalencia de la exposición y del efecto en una muestra poblacional en un solo momento temporal; es decir, permite estimar la magnitud y distribución de una enfermedad o condición en un momento dado.

2.3 Lugar de ejecución del proyecto

El presente trabajo de investigación fue aplicado en el Instituto Nacional de Salud del Niño, ubicado en la AV. Brasil N°600 Lima Breña, en la unidad de hemodiálisis.

2.4 Universo de estudio, selección y tamaño de la muestra, unidad de análisis

Fue constituido por todos los adolescentes diagnosticados de IRC, con edades entre 11 y 18 años que recibían tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal en febrero-marzo 2012 y su respectivo familiar. Según datos del servicio de nefrología, al año se alberga aproximadamente 23 pacientes adolescentes sometidos a terapia de reemplazo renal, por lo cual se tomó a todos ellos.

2.5 Criterio de inclusión y de exclusión

Criterios de inclusión: adolescentes entre 11 y 18 años de edad acompañado de familiar, con razón y juicio conservado con participación voluntaria en la investigación.

Criterios de exclusión: adolescentes y familiar que no comprenden el idioma castellano, adolescente en estado depresivo.

2.6 Procedimiento de recolección de datos

Una vez concluido dicha la prueba piloto y asiendo los ajustes necesarios, se procedió a realizar el proyecto en sí que se llevo a cabo en el servicio de nefrología del Instituto Nacional de Salud del Niño.. Este proceso de recolección de datos se realizo en enero-marzo del 2012. Antes de aplicar el cuestionario se obtendrá el consentimiento informado de los participantes de la investigación. Esta recolección de datos se hizo atreves de la aplicación del cuestionario mediante la entrevista directa a los adolescentes, y a su vez a sus respectivo familiar; según los criterios de inclusión y exclusión, esta entrevista tuvo una duración de 20 a 30 minutos aproximadamente. Una vez obtenida la información los datos fueron registrados inicialmente de forma manual y su posterior procesamiento.

2.7 Instrumentos a utilizar y métodos para control de calidad de datos

En el presente estudio se utilizo como técnica la entrevista personalizada, teniendo como instrumento la escala de autoestima de Coopersmith para evaluar la autoestima del mismo y un cuestionario para Conocer el apoyo que el profesional de enfermería brinda al familiar para el cuidado del adolescente sometido a terapia de reemplazo renal.

Para la validez del instrumento de apoyo a la familia, se consultó con 15 jueces expertos, todos ellos especialistas en el manejo de adolescentes con enfermedad crónica, contando también con especialistas en la psicología del adolescente quienes se les entregó un resumen del proyecto de investigación y el instrumento para su evaluación y posterior reajuste del instrumento de acuerdo a las sugerencias a detallar, alcanzando 0.41 de significancia. Hecha

las correcciones se procedió a realizar la prueba piloto en el hospital Guillermo Almenara Irigoyen para comprobar la validez del instrumento, elaborado por la investigadora. El cual fue aplicado Para determinar la confiabilidad del instrumento se procedió a realizar la prueba a 15 familiares de adolescentes y se midió con el coeficiente de confiabilidad de alpha de Crombach alcanzando un nivel de confianza de 0,99.

La Escala de autoestima de Coopersmith, El inventario está referido a la percepción del paciente en cuatro áreas: autoestima general, social, familiar, escolar académica y una escala de mentira. la prueba, se realizo con una valoración de la autoestima en tres niveles, acorde a la cantidad de puntaje obtenida Nivel alto de autoestima, nivel medio de autoestima, nivel bajo de autoestima, dicho inventario consta de 25 ítems donde el sujeto debe responder de manera afirmativa o negativa a cada uno de ellos.

En el Perú este instrumento fue utilizado y modificado por Vildoso V (anexo 2). Quien aplico la prueba en estudiantes universitarios de la facultad de educación de la Universidad Mayor de San Marcos donde finalmente para obtener el coeficiente de confiabilidad de cada sub test se aplico la formula de Kuder Richardson alcanzando un nivel de confianza de 0.05, considerando el autoestima bajo; medio bajo: medio alto y alto.²⁰ También se utilizo en otro trabajo para medir influencia de los niveles de autoestima en el rendimiento académico en los alumnos de la especialidad de educación primaria de la facultad de pedagogía de la Universidad Nacional de Educación.²¹

Respecto al cuestionario, este fue elaborado por la investigadora utilizando diversos estudios como.^{1, 3, 45-47} Este se compone de 18 preguntas (anexo 1), las cuales están enfocadas en: la Educación sobre la enfermedad, Manejo de habilidades y técnicas, Soporte emocional. Cada una de las preguntas tiene cuatro alternativas de respuestas, desde un cumplimiento con creces hasta una respuesta negativa absoluta, calificándose con el valor de 4 al máximo logro y con 1 (uno) a la ausencia o logro nulo (anexo 3). La sumatoria total del cuestionario hace el valor de 72 como máximo y 18 como mínimo y según la prueba, puntuación de sturges el nivel de apoyo de enfermería se clasificaría en: malo (1-1.75), regular (1.76-2.51) y buena (2.52-3.27) y muy bueno (3.28-4.03). Dicho cuestionario se aplicara a 23 familiares de adolescentes.

2.8 Aspectos éticos

Todos los procedimientos del presente estudio preservaron la integridad y los derechos fundamentales de los pacientes sujetos a investigación y conforme lineamientos de las buenas prácticas clínicas y de ética en investigación biomédica, garantizándose la confidencialidad de los datos obtenidos. Resaltamos que el proyecto fue aprobado por el comité de ética e investigación del área de estudio mediante documento N°013-CEI-INSN-2012 (anexo 4).

2.9 Análisis de datos

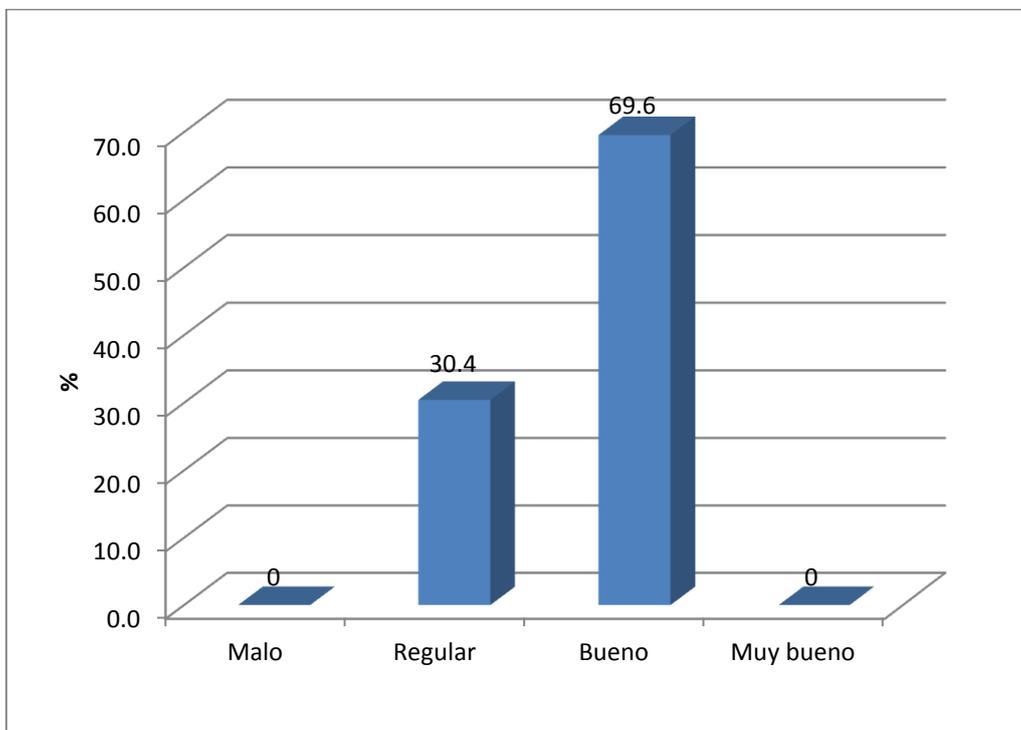
Los datos fueron digitados en una base de datos creada en el programa Excel 2007 utilizando códigos para cada información. Posteriormente, se realizaron análisis descriptivos (frecuencia, porcentajes, promedios, desviaciones estándar) a las características sociodemográficas, así como al apoyo de enfermería al familiar y autoestima del adolescente, teniendo como soporte el programa SPSS (*Statistical package for the social sciences*) versión 15,0.

3. RESULTADOS

El 70% de los familiares de los adolescentes con IRC era de sexo femenino, con una media de edad de $38 \pm$ años desviación estándar, siendo que el 80% tenía secundaria completa y solo 5% había desarrollado estudios técnicos/universitarios. La edad media en los adolescentes fue de $16 \pm$ años.

A seguir, se presentan los gráficos que contienen los datos relacionados con el apoyo de enfermería.

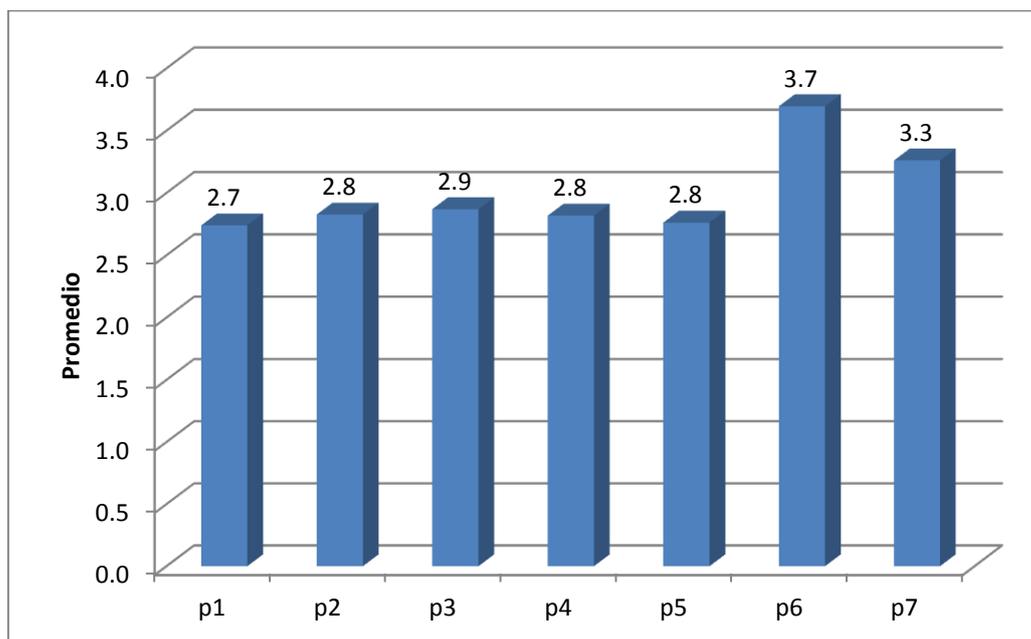
Grafico 1: Apoyo profesional de enfermería en la educación al familiar (enfermedad y tratamiento). Servicio de Nefrología del INSN, enero-marzo 2012



Categorías de evaluación

En el gráfico 1 se aprecia que del total de familiares, el 69,6% (16) recibe un buen apoyo de enfermería respecto al conocimiento de la enfermedad y su tratamiento, mientras que el 30,4% (7) recibe un regular apoyo observándose que las categorías extremas no alcanzaron frecuencia.

Grafico 2: Aspectos abordados en la educación al familiar. Servicio Nefrología INSN, enero-marzo 2012

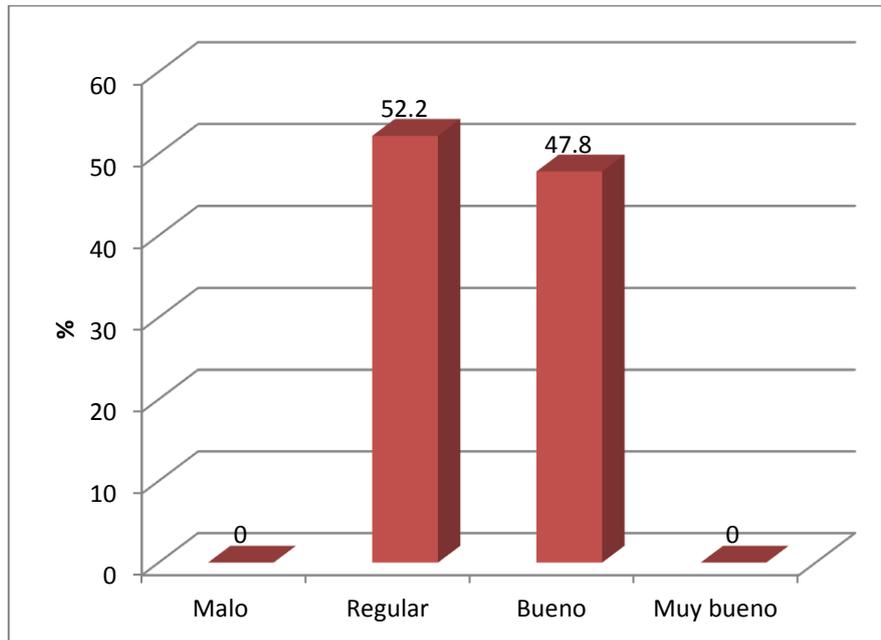


Aspectos abordados

Leyenda: 1. Información acerca de la IRC; 2. Síntomas IRC; 3. Tratamientos IRC; 4. Complicaciones de no seguir el tratamiento; 5. Ayuda hacer más llevadera la IRC; 6. Aclara las dudas y los padecimientos propios de la edad adolescente; 7. La información fue clara, sencilla y repetidamente.

En el grafico 2 se aprecia que ítem 6 (p6) obtuvo el mayor promedio de respuestas afirmativas (3,7) en los familiares, además que la información brindada por la enfermera fue de manera clara, sencilla y repetitiva según necesidad (p7), mientras que la información sobre los cuidados y tratamientos de la enfermedad sobresalió en tercer lugar (p3).

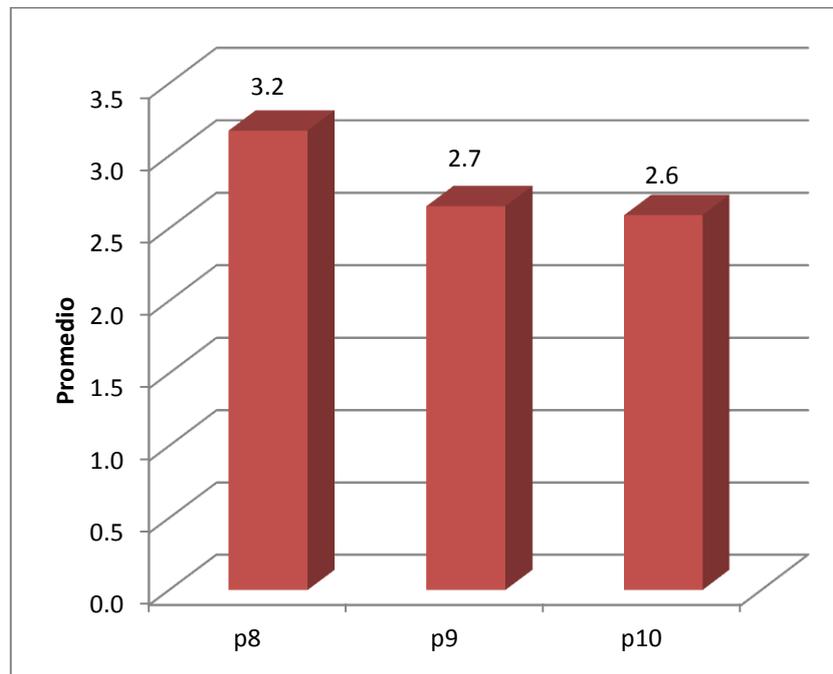
Grafico 3: Apoyo de enfermería en el desarrollo de habilidades y técnicas al familiar. Servicio de Nefrología del INSN, enero-marzo 2012



Categorías de evaluación

En el grafico 3 se aprecia que del total de familiares, el 52,2% (12) recibe un regular apoyo de enfermería cuanto al desarrollo de habilidades y técnicas de cuidado al adolescente con IRC, mientras que el 47,8% (11) recibe un buen apoyo.

Grafico 4: Aspectos abordados en el desarrollo de habilidades y técnicas al familiar. Servicio Nefrología INSN, enero-marzo 2012

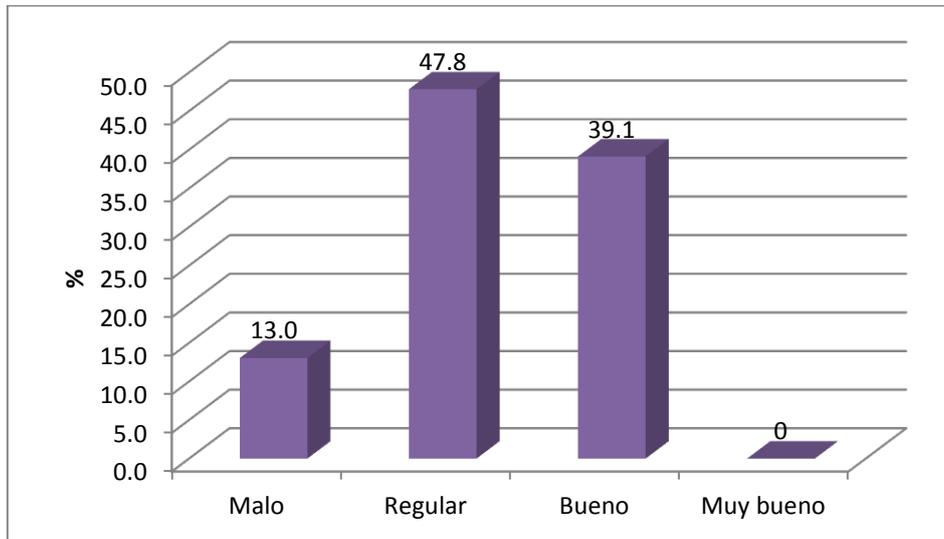


Aspectos abordados

Leyenda: 8. Enseña sobre higiene en casa; 9. Realiza demostraciones sobre el manejo de las terapias en casa; 10. Proporciona información sobre alimentación y cuidado.

En el grafico 4 se aprecia el ítem 8 (p8) obtuvo la mayor proporción entre los familiares, siendo que la enfermera brindo enseñanza sobre higiene que debe el catéter de la diálisis, además de demostrar el manejo de la terapia en casa (p9) y enseñar sobre la alimentación, higiene y todos los cuidados (p10), a fin de poder sobrellevar el cuidado del adolescente en casa.

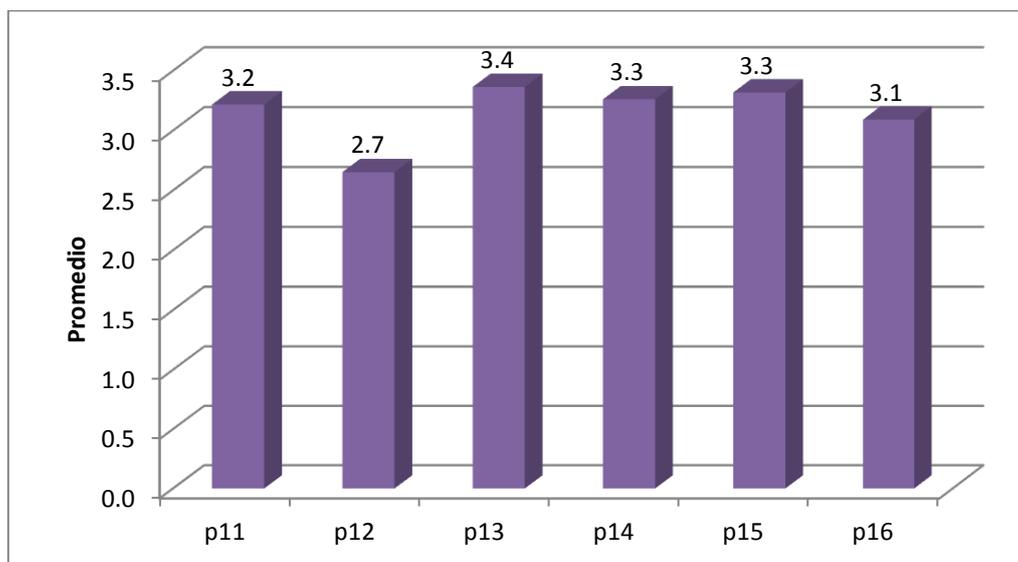
**Gráfico 5: Apoyo de enfermería en el soporte emocional y espiritual al familiar.
Servicio de Nefrología del INSN, enero-marzo 2012**



Categorías de evaluación

En el gráfico 5 se aprecia que del total de familiares, el 47,8% (11) recibe un regular apoyo de enfermería cuanto al soporte emocional y espiritual, mientras que el 13,0% (3) refirió recibir un mal apoyo de enfermería.

**Gráfico 6: Aspectos abordados en el soporte emocional y espiritual al familiar.
Servicio Nefrología INSN, enero-marzo 2012**

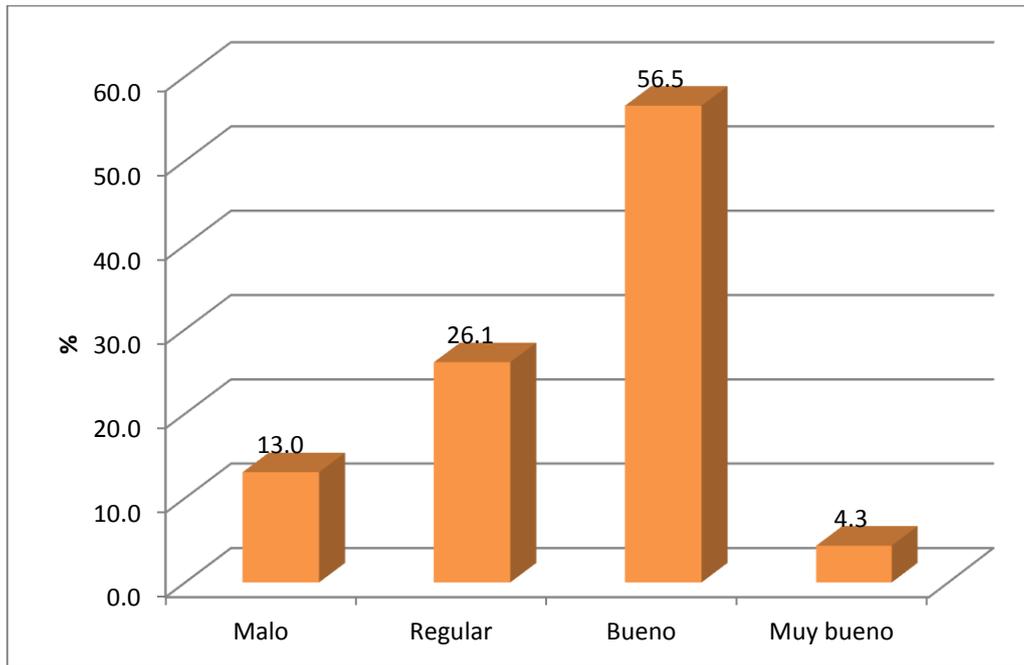


Aspectos abordados

Leyenda: 11. Solicita presencia de familiares en las sesiones de terapia; 12. La enfermera le brinda consuelo y apoyo; 13. Aconseja con seguridad y paciencia; 14. En momentos de desesperación recibe apoyo de la enfermera; 15. Observa que existe una buena relación entre la enfermera-adolescente; 16. Comprende la difícil edad por lo que atraviesa.

En el gráfico 6 se aprecia que el ítem (p13) obtuvo mayor promedio de respuestas entre los familiares, siendo que aconseja con seguridad y paciencia a los familiares sobre los diversos temas y dudas; recibiendo asimismo apoyo en los momentos de desesperación (p14) respetándose en todo momento sus creencias. Resaltamos que sobresale también la buena relación existente entre la enfermera-adolescente (p15) y ella considera relevante la presencia de familiares en las sesiones de terapia (p11). La enfermera le brinda consuelo y apoyo (12).

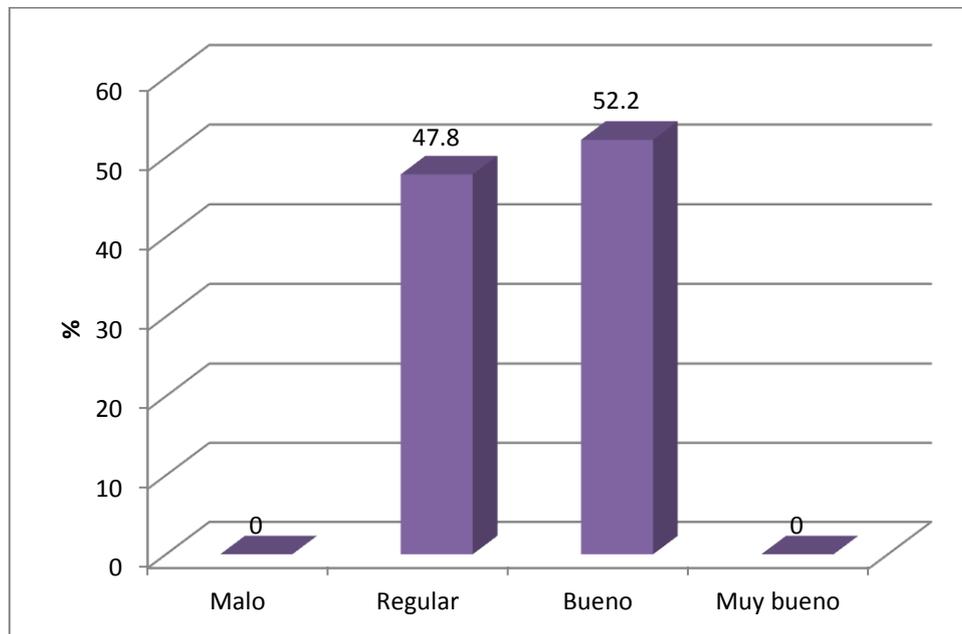
Grafico 7: Apoyo de enfermería en la autoestima al adolescente desde la perspectiva del familiar. Servicio de Nefrología del INSN, enero-marzo 2012



Categorías de evaluación

En el grafico 7 se aprecia que del total de familiares, el 56,5% (13) refiere que la enfermera brinda un buen apoyo al adolescente en la autoestima. Aunque el 39.1% (13,0+26,1) aprecia que este apoyo fue de regular a deficiente (malo).

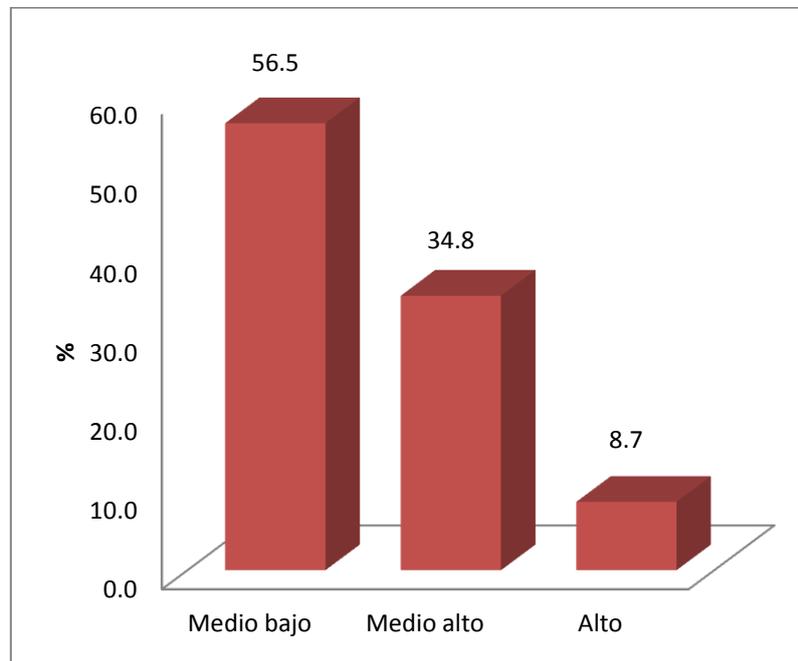
Gráfico 8: Apoyo general de enfermería al familiar y adolescente. Servicio de Nefrología del INSN, enero-marzo2012



Categorías de evaluación

En el gráfico 8 se aprecia, que en general, el apoyo brindado por la enfermera al familiar fue bueno (52,2%), aunque un importante porcentaje refirió que el apoyo fue regular (47,8%).

**Grafico 9: Autoestima del adolescente sometido a terapia de reemplazo renal.
Servicio de Nefrología INSN, enero-marzo 2012**



Niveles

En el grafico 9 se aprecia que el 56,5% (13) de los adolescentes tenía una autoestima media baja, es decir, que el nivel de precisión o certeza con el que se realizan las mediciones con este instrumento y que apenas el 8,7%, (2) tenía autoestima alta.

4. DISCUSION

En España los profesionales sanitarios y los pacientes, así como también los gobiernos locales, estatales y regionales están poniendo mayor énfasis en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad acortando las estancias hospitalarias, aunque en general el número de personas con enfermedades crónicas está aumentando en esa sociedad siendo que ¹⁷ el Perú no es ajeno a esa problemática, observándose la gran demanda de pacientes con enfermedades crónicas en los hospitales, lo que conlleva al alta temprana de los mismos significando un reto para los familiares, quienes deben aprender a realizar tareas complejas de cuidado en casa.

En los resultados identificamos que en el apoyo de enfermería en la educación al familiar, un 69,6% respecto al conocimiento de la enfermedad y su tratamiento, dichos factores hacen esencial la función educadora de la enfermera, a fin de mantener la salud y el bienestar de los pacientes y familiares.⁶ Afianzar los conocimientos del familiar que acompaña al adolescente, muchas veces requiere de ayudas audiovisuales, para realizar las charlas, por lo menos una vez al mes, seguido de visitas domiciliarias. El gráfico 2 muestra que la enfermera proporciona información a los familiares de manera clara, sencilla y comprensible evitando el uso de palabras técnicas; siendo es reiterativa hasta aclarar las dudas e inquietudes que pueden presentar las personas allegadas al paciente. Cumpliendo de esta manera uno de los pilares básico de enfermería.

El adolescente con insuficiencia renal crónica debe recibir apoyo especializado y emocional, ya que ha ingresado a un nuevo estilo de vida. Tanto él como sus familiares deben entender y compenetrarse en un cuidado que promueva la calidad de vida y así evitar mayores complicaciones. Aquí, la enfermera se constituye en un ente capacitador para el manejo de la habilidades y técnicas que permitan ofrecer directamente al paciente un cuidado que promueva el autocuidado, dato que puede ser identificado en el gráfico 3; en el que observamos que un 52,2% de los familiares reconoce que la enfermera brinda un regular y/o buen apoyo durante la asistencia al programa de diálisis peritoneal.

Destacamos que dichos programas se convierten en parte de la vida del paciente y la familia debido a la larga duración del tratamiento, pudiendo el mismo ser realizado en casa o con visitas tres veces por semana a los centros especializados que lo ofrecen, entre instituciones públicas y privadas; tal es el caso del INSN en Lima, que recibe pacientes de todo el país. Dicha institución cuenta con una unidad anexa llamada Unidad de Hemodiálisis que ofrece tratamiento a pacientes con alteraciones en el sistema renal mediante hemodiálisis o diálisis peritoneal. Esta unidad cuenta con un equipo multidisciplinario conformado por enfermeras (os), nutricionistas, psicólogos y médicos que brindan un cuidado integral a los pacientes.

Ambos tratamientos ofrecen muchas ventajas al paciente sometido a terapia de reemplazo renal; físicamente es útil para controlar la anemia y el peso que se encuentra alterado en el paciente; psicológicamente contribuye a disminuir la ansiedad y mejora la autoestima una vez concluida cada terapia.⁷ Existe evidencia que, aunque la enfermera brinda información sobre la realización de la diálisis en casa al paciente y familiar, a menudo se presentan complicaciones en el paciente propias del procedimiento; siendo necesario sensibilizarlos mediante la educación en la primera sesión de forma meticulosa y sencilla para alcanzar una evolución favorable.⁹ Destacando la importancia del sistema de apoyo familiar del paciente, pues le será útil para soportar mejor las crisis que se presen a lo largo de la vida; así como el impacto del estrés ²⁴, que puede ser continuo en este tipo de pacientes. Siendo necesario capacitar constantemente al personal de enfermería, no solo en el manejo de nuevos equipos, a fin de afianzar los conocimientos en diálisis y hemodiálisis para dar soporte al paciente y familiar; sino también en el manejo de las emociones y desarrollo de capacidades empáticas, además de potencializar las inteligencias múltiple.

A este respecto, podemos decir que el cuidado de enfermera implica el cuidado emocional y espiritual; labor esencial e indispensable en todas los servicios y unidades de enfermería. En el gráfico 5 observamos que esta característica del cuidado alcanzó 47,8% en la categoría regular y 13,0% en malo. Dato que demuestra que este aspecto aun necesita ser trabajado por parte de la enfermera, involucrándose más con el componente afectivo y vivencial del paciente y familiar, información que se observa más al detalle en el gráfico 6.

Como sabemos, enfermería es una profesión que se preocupa por el estar particular de la persona en su lucha por la búsqueda de su vivir y ser; especialmente cuando ésta atraviesa una enfermedad y que le somete experimentar cambios en su estilo de vida, afrontando desajustes en su vida cotidiana y en su mundo subjetivo. Desde esa perspectiva el paciente tiene una condición esencial para enfermería, demandando cuidados de alta especialización y competencia, no solo mediante el desarrollo de procedimientos y técnicas instrumentales, sino también de acercamiento afectivo desde un enfoque más humanizado, sensible, cariñoso y de soporte emocional y espiritual. Este amplio conocimiento le permitirá poner en práctica los cuidados de enfermería en pacientes con diferentes problemas de salud, como es el caso de personas que presentan enfermedades crónicas.²⁷ Rotar al personal para evitar la rutina y el fastidio puede ser una alternativa para controlar la insensibilización; por otro lado, también se podría dotar de personal altamente preparado para el manejo de conflictos y así poder ayudar mejor a los pacientes.

Reconociéndose que las creencias y las expectativas de una persona tienen efecto sobre su bienestar físico, la enfermera debe realizar intervenciones dirigidas a satisfacer las necesidades subjetivas del paciente, entre ellas las necesidades espirituales como el propósito de vida, la necesidad de amor y de relaciones.²⁶ Pues todas ellas se ven afectadas en una persona enferma, sobre todo en un adolescente, quien por su propia etapa de desarrollo evolutivo humano atraviesa por un proceso de identidad y definición de carácter, en el que también se encuentran sus perspectivas de vida y de realización personal. Entendiendo que esta etapa es un periodo de transición muy delicado y clave para el desarrollo de la personalidad que va a regir la vida del adolescente-adulto, comprometiendo su desarrollo social, emocional y afrontamiento positivo ante la sociedad, es de vital importancia que el adolescente sometido a terapia de reemplazo renal reciba todo el apoyo y la motivación de parte de sus padres y familiares.

En ese sentido, recordamos que la enfermedad crónica o terminal que padece el adolescente puede disminuir su nivel de autoestima, que implica la propia identidad e imagen que el adolescente tiene de sí mismo. Así siendo, la baja

autoestima puede reducir la sensación de control y seguridad que la persona logra sobre sí mismo y sobre sus situaciones de vida, aumentando la dependencia y sentimientos de incapacidad ¹⁸ en el adolescente. Al respecto, en el gráfico 7 observamos que el apoyo que brinda la enfermera al fortalecimiento de la autoestima en el adolescente se caracterizó como bueno (56%). Este dato demuestra que la enfermera brinda un soporte adecuado al paciente en este aspecto, lo que significa mucho para su recuperación emocional, dado que la enfermedad crónica dura un período de tiempo muy largo o durante toda la vida.

Entre tanto, la evaluación mediante el Inventario de Autoestima de Coopersmith en el propio adolescente muestra que el 56,5% tiene una autoestima media baja (gráfico 9), haciendo un desbalance entre el apoyo que el familiar del adolescente percibe y la autoestima del propio paciente. Significando que el impacto de la enfermedad en el paciente es bastante fuerte, especialmente porque impone nuevos estilos de vida, alteración en su medio social con los pares y perspectivas de su vida futura alteradas. Pefaur refiere que siempre podemos mejorar la calidad de vida y nuestra respuesta emocional a los retos que ésta nos ofrece. Todos tenemos una autoimagen en función de la cual decimos: "yo soy" cuando tenemos una enfermedad crónica, sobre todo, de cierta gravedad o con mayores limitaciones, todas nuestras características parecen perder importancia y sólo destaca la enfermedad. Cuando nos percibimos a nosotros mismos de una manera diferente, percibimos a los demás y nos relacionamos con ellos, también de una manera distinta.²¹

Frente a esto, reconocemos que el trabajo en equipo multidisciplinario es importante, a fin de ofrecer un soporte psíquico consistente al paciente y familiar, dónde el psicólogo junto a la labor de enfermería constituyen pieza clave en el tratamiento al paciente. Instalar talleres de motivación que sean continuas al tratamiento, programar concursos de competencia y juego entre los adolescentes, realizar salidas grupales a centro de recreación; además de motivar continuamente la autoestima con charlas en asociación con profesional especializado (psicóloga), pueden ser, entre las muchas actividades, las que intentarían fortalecer la autoestima del adolescente en terapia de reemplazo renal.

De ese modo, el cuidado de enfermería cobra relevancia como soporte holístico para la familia y adolescente. La enfermera debe interactuar positiva y constantemente con el menor y la familia, proveyendo medios de actividad que motiven al adolescente y les haga más llevadera la estancia hospitalaria.⁹

En forma global se destaca que el apoyo brindado por las enfermeras fue calificado como bueno, cumpliéndose de esta manera con los pilares de la profesión, que no solo es práctica, sino de cuidado holístico al ser humano, destacándose que la relación de apoyo es aquella que tiene como objetivo ayudar a personas enfermas o con problemas, a constatar y a ver que hay diferentes maneras de hacer frente a una misma situación o problema, diferentes formas de ver una misma realidad; es también la creación de relaciones humanas que potencien actitudes facilitadoras para la interacción, lo que nos va a permitir trabajar en los cuidados, prevenir, ayudar a la persona a movilizar sus recursos, nos va a permitir también crear condiciones favorables para el desarrollo de la persona, de la familia o del grupo.²⁷ Todo ello es el compromiso que la enfermera tiene con su trabajo y especialmente, con el paciente en cualquier situación de salud-enfermedad.

5. CONCLUSIONES

- Se ha demostrado que el apoyo de enfermería en cuanto a educación sobre la enfermedad es regular en el 30% y buena en el 69,6%.
- Se encontró que el apoyo brindado en cuanto al desarrollo de habilidades y técnicas es regular en el 52,2% y bueno en el 47,8%.
- En relación al apoyo de enfermería en cuanto al soporte emocional y espiritual, se destaca que el 47,8% lo califica como regular, mientras que para el 39,1% fue bueno. Siendo que además, un 13% percibió que el apoyo de enfermería fue deficiente o malo.

- Con relación al apoyo de enfermería en la autoestima del adolescente desde la perspectiva del familiar, el 56,5% lo calificó como bueno, mientras que el 26,1% refirió que fue regular y 13% malo.
- La autoestima del adolescente en sí misma, fue identificado como media baja en el 56.5% (13).

6. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Álvarez, F., Fernández, M., Vázquez, A., Mon, C., Sánchez, R. & Rebollo, P. (2001). Síntomas físicos y trastornos emocionales en pacientes en programa de hemodiálisis periódicas. *Nefrología*, 21, 191-199.
2. Wong DI. Wharley & Wong - Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 6ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara-Koogan; 2002
3. la presidenta de la Sociedad Peruana de Nefrología, Carmen Berríos, la enfermedad renal avanza sin manifestarse, alertan en el día mundial del riñón. diario el peruano.2010 marzo 10; (n.5 del en español: 12 ago 2002: secc.)
4. Organización Mundial de la Salud (2006). Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital. Extraído el 2 de febrero, 2007 de http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index.html
5. OPS/OMS BOLIVIA; mas de medio millón de personas sufrirán daños en el riñón,extraido el 10 de marzo del 2010 de <http://www.elperuano.com.pe/edc/2010/03/10/inf.asp>

6. Otero LM. Enfermedad renal crónica. *Colomb Med* 2002; 33: 38-40. URL disponible en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol33No1/renal.pdf>
7. Sawyer SM, Bowes G. Adolescence on the health agenda. *Lancet* 1999; 354 (Suppl II): 31-34.
8. Ministerio de Salud. Guía clínica insuficiencia renal crónica terminal. Santiago: Minsal; 2005. (fecha de acceso mayo 12, 2006); p. 5-28. URL disponible en <http://www.minsal.cl/ici/guiasclinicas/InsuficienciaRenal.pdf>
9. Suris, J., Michaud, P & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: Developmental issues. *Archives of Disease Childhood*, 89(10), 938-942.
10. Yeo, M. & Sawyer, S. (2005). Chronic illness and disability. *British Medical Journal*, 330, 721-723.
11. Islane Costa Ramos; Maria Veraci Oliveira Queiroz; Maria Salette Bessa Jorge (2008). Cuidado en una situación de enfermedad renal crónica: representaciones sociales formuladas por los adolescentes
12. Newbie T.S, Sonia A. G, Kimura M.o,et.al. Calidad de vida y autoestima de los adolescentes con diabetes mellitas. *Acta paul. enferm.* vol.21 no.4 São Paulo 2008

13. Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and disability: Preliminary analysis of a conceptual and theoretical synthesis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48 (4), 219- 231
14. Begoña RR, Nekane BB, Encarnación FP, Consuelo BB, Maria NR, Miren EE, Julia SS, Azucena BG et al, cambios en las estrategias de afrontamiento en los pacientes de diálisis a lo largo del tiempo. *Rev. Med (sociedad española de nefrología)* 2009; 12(n.esp.1)1-8.
15. Liliana CM, Edelmira CC, et al. Vivencia de los adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. *Rev. med. (Coloma. Med.)*2007; 38(n. esp.4)1-7.
16. Erica SP, Lucila CN, Semiramis MR, et. al. Religión y espiritualidad: la experiencia de las familias de niños con insuficiencia renal crónica, *rev. Bras.enferm*,2009.; 62(n.esp 1)1-10.
17. Karina H, Michele TK, Mian DS, Marcos CM, Bianca GP, et. al. Calidad de Vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Rev. Med (acta paúl. Enferm.)*2008. 21(n.esp.)1-6.
18. Karina VB, Jair FC, et. al. La vida diaria de los pacientes con insuficiencia renal crónica que reciben tratamiento de hemodiálisis. (*Rev. latino-Am.enfermagén*.)2008. 16 (n.esp. 4)1-6.
19. Sociedad Chilena de Nefrología (2010). Insuficiencia renal crónica. http://www.nefro.cl/index.php?option=com_content&view=article&id=38:insuficiencia-renal-cronica&catid=7:noticias-pacientes&Itemid=4
20. Douglas M. A, Jeff KH, Patricia DM. 9ena ed. St. Louis: Mosby; 2002.

21. Jerome BM, Mathius AC, DM. 5ena ed. st:brunner;2004.
22. sociedad española de nefrología (2010), insuficiencia renal crónica:
<http://www.revistanefrologia.com/modules.php?name=articulos&idarticulo=10329&idlangart=ES>
23. Liliana CM, Edelmira CP. et. al. Liliana CM, Edelmira CC, et al. Vivencia de los adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. Rev. med. (Coloma. Med.)2007; 38(n. esp.4)1-7.
24. Cortés Alfaro A, Del Pino A, Sánchez M, Alfonso A, Fuente J. Comportamiento sexual, embarazo, aborto y regulación menstrual en adolescentes de tecnológicos de Ciudad Habana. Rev Cub Obst Ginecol 1999;25(1):35.
25. Suris, J., Michaud, P & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: Developmental issues. *Archives of Disease Childhood*, 89(10), 938-942.
26. Gema MT, Rubens RM, et. al. Stress and sleep quality in high school brazilian adolescents. An. Acad. Bras. Ciênc. vol.82 no.2 Rio de Janeiro June 2010
27. Manrique RD, Airlen R, Magaly O, Marianela Rivas, Rosa C, Harol G, et. al. Parto pretermino en adolescentes. (Rev. obstetginecol. venez.)2008,68(n.esp.3);144-149.

7. ANEXOS



ANEXO 1

ESCUELA DE ENFERMERIA PADRE LUIS TEZZA
Afiliada a la Universidad Ricardo Palma
Cuestionario



I. Datos sociodemográficos:

- sexo: M () F ()
- Años escolarizados: ____
 - Técnico y/o Universitario ()
 - Secundaria completa ()
 - Primaria completa ()

- Edad: (____)

II. dato relacionado con el apoyo de enfermería:

a. Educación sobre la enfermedad,

1. ¿El personal de enfermería le brindo información acerca de la enfermedad de su hijo, es decir, sobre la insuficiencia renal crónica?
 - a) Sí, una vez
 - b) Sí, una que otra vez nos hablan de eso
 - c) Sí, siempre nos informan en todas las sesiones
 - d) No, nunca

2. ¿La enfermera le dio a conocer los principales síntomas de la insuficiencia renal crónica.
 - a) Sí, en la primera sesión

- b) Sí, en todas las sesiones, lo repite constantemente
 - c) Me explico, pero no entendí
 - d) No, nunca
3. ¿El personal de enfermería le informó sobre los diversos tratamientos de la insuficiencia renal crónica?
- a) Sí, en la primera sesión
 - b) Sí, en más de una ocasión
 - c) Me informo, pero no entendí
 - d) No, nunca
4. ¿Recibió usted información por parte de la enfermera sobre las complicaciones de la enfermedad, al no seguir las indicaciones del tratamiento?
- a) Sí, en la primera sesión
 - b) Sí, en todas las sesiones, lo repite constantemente
 - c) Me informo, pero no entendí.
 - d) No, nunca
5. ¿Reconoce usted que la orientación brindada por la enfermera le ha ayudado hacer más llevadera la enfermedad de su hijo?
- a) Sí
 - b) Sí, mucho
 - c) Algo
 - d) No
6. ¿La enfermera, aclara las dudas en cuanto a la enfermedad de su hijo y los padecimientos propios de su edad?
- a) Sí
 - b) Sí, solo cuando esta de buen humor
 - c) No, nunca
 - d) No, es indiferente
7. La información que recibió usted acerca de la enfermedad de su hijo, por parte de la enfermera fue:

- a) De manera clara, sencilla y repetidamente.
- b) De manera clara y sencilla
- c) La enfermera le explico rápidamente
- d) La enfermera no brindo ningún tipo de información

b. Manejo de habilidades y técnicas,

8. ¿En las diversas sesiones que usted acompañó a su hijo, la enfermera le enseñó sobre: higiene en casa, lavado de manos, higiene personal?
- a) Sí, en la primera sesión
 - b) Sí, en todas las sesiones, lo repite constantemente
 - c) Me enseñó, pero no consigo hacerlo bien.
 - d) No, nunca
9. ¿Cuántas veces tuvo usted la oportunidad de demostrar a la enfermera el manejo de las terapias en casa?
- a) Una vez
 - b) Siempre que tenga dudas
 - c) Cuando la enfermera me da oportunidad.
 - d) No, nunca
10. ¿Siente usted que lo aprendido con la enfermera, en cuanto a alimentación, higiene y todos los cuidados necesarios para su hijo ha mejorado la forma de sobrellevar la enfermedad de su hijo?.
- a) Sí
 - b) Sí, mucho
 - c) Creo que en algo
 - d) No

c. Soporte emocional.

11. ¿La enfermera le explicó lo importante que es su presencia en las sesiones para brindar soporte y seguridad a su hijo?
- a) Sí
 - b) Sí, cuando esta de buen humor
 - c) No, nunca

d) No, difícilmente me habla

12. Se sintió morir usted cuando se enteró de la enfermedad de su hijo, y viendo su dolor el personal de enfermería la consoló y brindó apoyo?

- a) Sí
- b) Sí, mucho
- c) Creo que en algo
- d) No, nunca.

13. ¿Ha notado usted que la enfermera conocedora del tema aconseja con seguridad y paciencia a los familiares?

- a) Sí
- b) Sí, solo cuando esta de buen humor
- c) No, nunca
- d) No, es indiferente

14. ¿Durante los momentos de desesperación al ver a su hijo enfermo, la enfermera fue de gran apoyo para usted?

- a) sí, muchas veces
- b) un poco
- c) no
- d) no creo que pueda ayudarme

15. ¿El personal de enfermería, respeto en todo momento sus creencias y la forma de pedir por la salud de su hijo?

- a) Sí
- b) Sí, a veces
- c) No hemos hablado al respecto
- d) Siento que ella no me comprende

16. En las terapias que usted acompaña a su hijo ¿La enfermera tiene una buena relación con su hijo, es decir, lo conversa, ríe con él y comprende la edad difícil por la que atraviesa?

- a) Sí, una vez

- b) Sí, una que otra vez
- c) Sí, en todas las sesiones que acompaño a mi hijo
- d) Nunca

d. autoestima del adolescente

17. ¿Cuándo acompaña a su hijo a sus terapias, ha observado que la enfermera lo trata como a cualquier otro paciente adulto, sin considerar la etapa de su edad adolescente?

- a) Sí, lo trata como si fuese adulto
- b) Sí, lo trata de una manera especial por ser adolescente
- c) Algunas veces lo trata considerando su edad
- d) No, lo trata como a cualquier paciente, no se importa mucho.

18. ¿Ha notado usted cambios positivos en su hijo, es decir, que ahora toma las cosas con mayor normalidad, responde mejor a las sesiones de terapia, se le nota más tranquilo y pregunta sus dudas a la enfermera?

- a) Sí
- b) Sí, mucho
- c) En algunas ocasiones
- d) No, no he notado cambios

ANEXO II



ESCUELA DE ENFERMERIA PADRE LUIS TEZZA Afilada a la Universidad Ricardo Palma



Inventario de Autoestima de Coopersmith versión para adolescentes

Diagnostico:.....

Edad:.....

Sexo:.....

Año de estudio:.....

Instrucciones: A continuación se demuestran unas frases, las cuales describen los Sentimientos de las personas. Elige si son tuyas marcando SÍ o NO, dependiendo de tu sentir en este momento. No hay respuestas buenas ni malas.

- | | | |
|---|----|----|
| 1. Generalmente los problemas me afectan poco. | SI | NO |
| 2. Me cuesta mucho trabajo hablar en público. | SI | NO |
| 3. si pudiera cambiaria muchas cosas de mi. | SI | NO |
| 4. puedo tomar una decisión fácilmente. | SI | NO |
| 5. soy una persona simpática. | SI | NO |
| 6. En mi casa me enojo fácilmente. | SI | NO |
| 7. me cuesta trabajo acostumbrarme a algo nuevo. | SI | NO |
| 8. soy popular entre las personar de mi edad. | SI | NO |
| 9. mi familia generalmente toma en cuenta mis sentimientos. | SI | NO |
| 10. me doy por vencido muy fácilmente. | SI | NO |
| 11. mi familia espera demasiado de mi. | SI | NO |
| 12. me cuesta trabajo aceptarme como soy. | SI | NO |
| 13. mi vida es muy complicada. | SI | NO |
| 14. mis compañeros casi siempre aceptan mis ideas. | SI | NO |
| 15. Tengo mala opinión de mi mismo. | SI | NO |

16. muchas veces me gustaría irme de mi casa.	SI	NO
17. con frecuencia me siento a disgusto en mi colegio.	SI	NO
18. soy menos bonita/o que la mayoría de la gente.	SI	NO
19. si tengo algo que decir, generalmente lo digo.	SI	NO
20. mi familia me comprende.	SI	NO
21. los demás son mejor aceptados que yo.	SI	NO
22. siento que mi familia me presiona.	SI	NO
23, con frecuencia me desanimo en lo que hago.	SI	NO
24. muchas veces me gustaría ser otra persona.	SI	NO
25. se puede confiar muy poco en mí.	SI	NO

ANEXO III



PERÚ

Ministerio
de Salud

Instituto Nacional
de Salud del Niño

DECENIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PERU
"Año de la integración nacional y el reconocimiento
de nuestra diversidad".

Lima, 04 de enero del 2012

MEMORANDUM N° 0137-0FAIDE-INSN-2012

Lima, 24 de enero de 2012

OFICIO N° 013-CEI-INSN-2012

Señorita
Jackeline Denessi Cárdenas Quintana
Investigador Principal

Srta. Jackelin Denessi CÁRDENAS QUINTANA
Investigadora Principal

APROBACIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN CL-31/11

De mi consideración:

Es grato dirigirnos a Usted para saludarle cordialmente e informarle que el Comité de Ética ha revisado el Proyecto CL-31/11 titulado "Apoyo de la enfermera al familiar y autoestima del adolescente sometidos a terapia de reemplazo renal. Servicio de Nefrología. INSN" así como el Consentimiento Informado respectivo.

Habiendo llegado a la conclusión que cumple con los requisitos necesarios para todo proyecto de investigación, de preservar los derechos, la seguridad y el bienestar de los sujetos de estudio, se procede con la aprobación del estudio por revisión en pleno.

La vigencia de esta aprobación es desde el 04 de enero del 2012 hasta el 03 de enero del 2013, y sólo es válida para la realización del estudio en el Instituto Nacional de Salud del Niño

Sin otro particular, quedo de Usted.

Atentamente,



DR. MIGUEL OLIVEROS DONOHUE
Presidente (e)
Comité de Ética en Investigación
Instituto Nacional de Salud del Niño

www.isn.gob.pe

Av. Brasil 600
Breña. Lima 5, Perú
T(511) 330-0066



ANEXO IV

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“APOYO DE LA ENFERMERA AL FAMILIAR Y NIVEL DE AUTOESTIMA DEL ADOLESCENTE SOMETIDOS A TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL. SERVICIO DE NEFROLOGÍA. INSN”

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto: CL3120011

Investigador: Jackelin Denessi Cárdenas Quintana

Teléfono: 354-9159

La adolescencia es la etapa del ciclo vital donde se registra la menor morbilidad y mortalidad del individuo. La insuficiencia renal crónica (IRC) es una enfermedad que tiene gran impacto en la vida de los(as) adolescentes. La IRC es un problema de salud pública mundial, Los(as) adolescentes con IRC deben afrontar los retos impuestos por la adolescencia y la enfermedad. Por un lado, están viviendo un período de constantes ambivalencias, contradicciones y búsquedas; se sienten preocupados y con frecuencia insatisfechos con su apariencia física por los abundantes cambios fisiológicos y morfológicos que les ocurren; luchan por su independencia y mantienen una búsqueda constante de su identidad personal. Por otro lado, enfrentan el desafío de una enfermedad crónica, que representa retos y estrés adicionales. El ajuste psicosocial de las personas con IRC se ve afectado sobre todo en los adolescentes, quienes muestran problemas de imagen corporal y aislamiento, lo cual afecta su desarrollo, las oportunidades de lograr sus metas, ser independientes y establecer relaciones interpersonales significativas. El conocimiento de la autoestima de

los(as) adolescentes puede contribuir a que el(a) profesional de enfermería, en particular, y de salud en general, cuide a los(as) adolescentes teniendo en cuenta el apoyo que este requiere, lo cual les puede ayudar a adaptarse tanto a la enfermedad como al tratamiento y generarles el menor sufrimiento posible a los (as) adolescentes y a sus familias.

¿De qué se trata el estudio?

Conocer el tipo de apoyo que el profesional de enfermería brinda al familiar para el cuidado del adolescente sometido a terapia de reemplazo renal y determinar el nivel de autoestima en el mismo. esto implica todos aquellos que estén en programas de hemodiálisis y/o diálisis en el servicio de nefrología del instituto de salud del niño.

¿Quiénes pueden participar en este estudio?

En el estudio participan niños mayores de 11 años y menor de 19 años, de ambos sexos atendidos en el servicio de nefrología del INSN, con diagnóstico de IRC y su respectivo familiar y/o cuidador.

¿Qué se me pedirá que haga si mi hijo(a) participa en este estudio?

Si usted acepta participar en el estudio, se le aplicará una prueba al familiar y un test de autoestima para su hijo. Este cuestionario consiste en marcar la respuesta que Uds. Considere correctas al igual que su hijo. No habrá molestias físicas, ya que no se manipularán los accesos vasculares, monitores, equipos, entre otros, apenas se realizará una prueba. La única molestia que el niño podría referir es la sensación nauseosa que podría producir la toma de muestra.

¿Cuánto tiempo participará mi hijo(a) en este estudio?

Tanto a Uds. Como a su hijo se les aplicará la prueba que durará de 20 a 30 minutos aproximadamente y solo por única vez

¿Existen riesgos para mi hijo(a) si participa en el estudio?

Si Uds. y su hijo participaran en el estudio, no existiría ningún riesgo secundario no existe ningún riesgo porque solo se procederá a contestar las preguntas de dichas pruebas.

¿Existe algún beneficio por participar en el estudio?

A partir de su participación se busca tener un panorama sobre el apoyo de la enfermera frente al familiar y conocer, la autoestima del adolescente sometido a terapia de reemplazo renal.. Sabiendo que vivir con esta enfermedad en la adolescencia puede generar muchos desajustes, tanto físicos, cómo emocionales, el apoyo de enfermería, en particular al adolescentes teniendo en cuenta el apoyo que este requiere, lo cual les puede ayudar a adaptarse tanto a la enfermedad como al tratamiento y generarles el menor sufrimiento posible a los (as) adolescentes y a sus familias.

¿Cuáles son los costos por participar en el estudio?

Ninguno

Confidencialidad y revisión de documentos originales: ¿Quién va a saber la identidad de mi hijo(a) en el estudio?

A fin de proteger su privacidad, su información y datos obtenidos serán rotulados con un número de sujeto en estudio y no con su nombre, ni sus iniciales; conservando su información y su consentimiento en un archivo seguro que no forma parte de los registros médicos. Su nombre no figurará en ninguna publicación o informe sobre ésta investigación, trabajándose los datos apenas para los fines establecidos en este consentimiento.

¿A quién llamo si tengo preguntas?

Si tiene alguna duda sobre el estudio puede comunicarse con la Lic. Roxana Rachumi Del maestro y/o alumna Cárdenas Quintana Jacqueline quien es la responsable del estudio.telf.3549159

Si lo decido, ¿puedo retirar a mi hijo(a) del estudio?

Usted y su hijo puede retirar del estudio, en cualquier momento de la realización del estudio sin ningún problema.

¿Qué pasa si mi hijo(a) presenta lesiones relacionadas con el estudio?

No habrá riesgos físicos, ya que no se manipularán los accesos vasculares, monitores, equipos, entre otros, apenas se realizará una prueba.

DECLARACIÓN VOLUNTARIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Si usted acepta participar en el estudio, lo hace en forma voluntaria, luego de haber leído y entendido el contenido de este documento.

Se me ha informado de la investigación y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Estoy de acuerdo de que mi niño y yo, formemos parte de esta investigación. Comprendo que tengo derecho de rechazar el mi ingreso y el de hijo(a) al estudio, de retirarlo(a) del mismo en cualquier momento y por cualquier motivo, sin que esto traiga ningún perjuicio a mí o a mi hijo(a) en su actual o futura atención médica que reciba del Ministerio de Salud o de la institución que normalmente lo atiende. Me han informado de mi derecho a acceder y solicitar correcciones de los datos personales de mi hijo(a) / tutelado(a). Reconozco haber recibido una copia del presente formulario para una referencia futura.

Nombre y apellidos del familiar y/o acompañante / participante:

Nombre y apellidos del niño / niña participante:

Firma del padre/madre o tutor
Fecha

Nombre (en imprenta)

Firma del testigo
Fecha

Nombre (en imprenta)

Firma de la persona que obtiene

Nombre (en imprenta)