

Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento, para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le dé crédito al trabajo de grado y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
Chía - Cundinamarca

**SIGNIFICADO QUE LOS ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS ASIGNAN A
SUS EXPERIENCIAS DE VIVIR CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA A LA
LUZ DEL MODELO DE CALLISTA ROY**

**KELLY TATIANA BADILLO ROMERO
MARÍA DEL PILAR UREÑA MOLINA**



**UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
BOGOTÁ D. C.
2013**

**SIGNIFICADO QUE LOS ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS ASIGNAN A
SUS EXPERIENCIAS DE VIVIR CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA A LA
LUZ DEL MODELO DE CALLISTA ROY**

**KELLY TATIANA BADILLO ROMERO
MARÍA DEL PILAR UREÑA MOLINA**

**Trabajo de Grado presentado como requisito parcial para optar al título de
Maestría en Enfermería**

**Asesora
CARMEN HELENA RUIZ DE CÁRDENAS
Enf. Asesora Proyecto de Investigación**



**UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
BOGOTÁ D. C.
2013**

Nota de aceptación

Firma Presidente del jurado

Firma Jurado

Firma Jurado

Bogotá D. C., Mayo 31 de 2013.

DEDICATORIA

A nuestros padres y seres queridos que cada día nos animan para alcanzar y superar nuestros logros profesionales, su amor incondicional nos dio fortaleza en el aprendizaje.

AGRADECIMIENTOS

Las Autoras desean expresar sus sinceros agradecimientos a:

Los adolescentes y sus familiares que nos abrieron sus puertas para contarnos las experiencias de su enfermedad; por su dedicación, tiempo y disposición para colaborar.

Carmen Helena Ruiz, maestra incondicional en este proceso; gracias por compartir el conocimiento, brindarnos su apoyo y ser guía en este aprendizaje.

La Fundación Cardio Infantil, por permitirnos desarrollar nuestra labor investigativa, porque gracias a su rigor investigativo nos permitió lograr el desarrollo de nuestros objetivos con calidad y calidez.

La Universidad de la Sabana, docentes y subcomisión de enfermería, sus comentarios y críticas permitieron el alcance de este objetivo profesional para nuestras vidas.

CONTENIDO

	pág.
RESUMEN.....	12
INTRODUCCIÓN.....	15
1. MARCO DE REFERENCIA.....	16
1.1 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMÁTICA	16
1.2 JUSTIFICACIÓN.....	19
1.3 POSIBLES RESULTADOS.....	21
1.4 OBJETIVO GENERAL	22
1.5 CONCEPTOS	22
2. MARCO CONCEPTUAL	23
2.1 INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA	23
2.1.1 Definición	23
2.1.2 Etiología.....	23
2.1.3 Clasificación de la insuficiencia renal crónica	23
2.1.4 Tratamiento.....	23
2.1.5 Cuidado de Enfermería de Adolescentes en Situación de IRC.....	24
2.2 ADOLESCENCIA.....	24
2.2.1 Definición	24
2.2.2 Cambios Físicos, Emocionales y Psicológicos en la Adolescencia	24
2.3 SIGNIFICADO.....	25
2.4 EXPERIENCIAS	26
3. MARCO TEÓRICO	28
3.1 CONCEPTOS METAPARADIGMÁTICOS DEL MODELO.....	28
3.2 CONCEPTOS CENTRALES DEL MODELO APLICABLES EN LA INVESTIGACION.....	28
3.2.1 Modos de Adaptación	28
3.2.2 Mecanismos de Afrontamiento: Regulador y Cognitivo	30
3.2.3 Estímulos	30

4. MARCO DE DISEÑO.....	31
4.1 TIPO DE ESTUDIO.....	31
4.2 INFORMANTES.....	31
4.3 ESCENARIO DEL ESTUDIO.....	31
4.4 MUESTRA.....	32
4.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE LOS INFORMANTES.....	32
4.6 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN DE LOS INFORMANTES.....	33
4.7 ROL DEL INVESTIGADOR.....	33
4.8 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACION.....	33
4.9 ASPECTOS QUE SE TENDRÁN EN CUENTA PARA GARANTIZAR EL RIGOR METODOLÓGICO DEL ESTUDIO.....	36
4.10 RIESGOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	36
4.11 PROCEDIMIENTO.....	37
4.12 ASPECTOS ÉTICOS.....	37
4.13 ANÁLISIS DE LA INFORMACION.....	39
5. ANÁLISIS.....	41
5.1 CATEGORÍA N° 1. AMBIVALENCIA DE LOS SENTIMIENTOS.....	42
5.1.1 Subcategoría N° 1. Relación con amigos y/o compañeros del colegio.....	43
5.1.2 Subcategoría N° 2. En la vida familiar.....	43
5.1.3 Subcategoría N° 3. Desempeño del rol.....	44
5.1.4 Subcategoría N° 4. Sensación corporal.....	45
5.1.5 Subcategoría N° 5. Enfermedad y tratamiento.....	46
5.1.6 Subcategoría N° 6. Hospitalización.....	48
5.2 CATEGORÍA N° 2. ADAPTACIÓN A LOS CAMBIOS.....	49
5.2.1 Subcategoría N° 1. Soledad y el aislamiento escolar.....	49
5.2.2 Subcategoría N° 2. Hábitos familiares.....	50
5.2.3 Subcategoría N° 3. Imagen corporal.....	51
5.2.4 Subcategoría N° 4. Acostumbrarse a una cultura terapéutica.....	52
5.3 CATEGORIA N° 3. RECUPERACION DE LO PERDIDO.....	54
5.3.1 Subcategoría N° 1. El descubrimiento de los verdaderos amigos.....	55
5.3.2 Subcategoría N° 2. La familia, el soporte incondicional.....	56
5.3.3 Subcategoría N° 3. La relación con Dios.....	56
5.3.4 Subcategoría N° 4. Actitud positiva frente al tratamiento de la enfermedad.....	56

5.4 CATEGORIA N° 4. PERCEPCIÓN DEL APOYO.....	57
5.4.1 Subcategoría N° 1. Necesidad de interacción.....	58
5.4.2 Subcategoría N° 2. La familia: Fuente principal de apoyo	58
5.4.3 Subcategoría N° 3. Personal de salud: Promotor de bienestar.....	59
6. DISCUSIÓN	60
6.1 MODO ADAPTATIVO FUNCION DEL ROL.....	61
6.1.1 Rol Primario	61
6.1.2 Rol Secundario	61
6.1.2.1 Rol miembro de la familia.....	61
6.1.2.2 Rol de hermano	62
6.1.2.3 Rol de amigo y novio.....	62
6.1.2.4 Rol de estudiante	63
6.1.3 Rol Terciario.....	63
6.2 MODO ADAPTATIVO DE INTERDEPENDENCIA.....	63
6.3 MODO DE ADAPTACION DE AUTOCONCEPTO	65
6.3.1 La Sensación Corporal.....	65
6.3.2 La Imagen Corporal	65
6.3.3 La Autoconsistencia	66
6.3.4 El Yo Ideal.....	66
6.3.5 El Yo Ético-Moral-Espiritual	66
7. CONCLUSIONES	67
8. RECOMENDACIONES	69
BIBLIOGRAFÍA.....	70
ANEXOS	75

LISTA DE TABLAS

	pág.
Tabla 1. Clasificación de la IRC	23
Tabla 2. Cambios en la Adolescencia.....	24
Tabla 3. Signos Vitales Normales en la Adolescencia	33

LISTA DE ANEXOS

	pág.
ANEXO A. SOLICITUD ANTEPROYECTO DE INVESTIGACIÓN	76
ANEXO B. CONSENTIMIENTO INFORMADO A PADRES.....	77
ANEXO C. ASENTIMIENTO INFORMADO AL ADOLESCENTE	79
ANEXO D. DECLARACIÓN DE ASPECTOS ÉTICOS Y PROPIEDAD INTELLECTUAL.....	83

RESUMEN

La adolescencia es la etapa del ciclo vital donde se registra la menor morbilidad y mortalidad del individuo. Sin embargo, en los últimos 10 años, el número de adolescentes con enfermedades crónicas se ha incrementado considerablemente de 5% a 31% [1]. La IRC es un problema de salud pública mundial, con una incidencia y prevalencia crecientes, pronóstico pobre y alto costo. La insuficiencia renal crónica (IRC) es una enfermedad que tiene gran impacto en la vida de los(as) adolescentes.

El objetivo del presente trabajo fue comprender el significado que le asignan los adolescentes hospitalizados en la FCI IC a sus experiencias de vivir con IRC a la luz del modelo de Callista Roy. Es un estudio cualitativo de tipo descriptivo interpretativo basado en el interaccionismo simbólico, en el cual, mediante la entrevista semi-estructurada, notas de campo y observación dirigida a adolescentes con IRC hospitalizados, se consiguió la saturación de la información.

El tipo de muestreo es teórico y se realizó por Pertinencia, Adecuación y Conveniencia. Para garantizar la calidad, se tuvieron en cuenta los criterios de credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad. Para el análisis de la información se utilizó el modelo de análisis cualitativo de Harry F. Wolcott, el cual sigue para la transformación de los datos cualitativos los siguientes pasos: la descripción, el análisis y la interpretación.

En el análisis de los resultados y recolección de la información se utilizó el modelo de adaptación de Callista Roy como referente teórico del presente proyecto, en el cual los datos emergentes fueron agrupados en los modos adaptativos; autoconcepto, función del rol e interdependencia.

Del análisis de la información surgió como tema central de la investigación “**El camino de la transformación, un proceso de aprendizaje hacia la adaptación**” del cual se desplegaron cuatro categorías:

- Ambivalencia de los sentimientos
- Adaptación a los cambios
- Recuperación de lo perdido
- Percepción del apoyo

De cada una de estas categorías emergieron subcategorías que describían los descriptores y memos brindados por los informantes los cuales fueron codificados con el fin de comprender el significado de sus experiencias.

Se concluyó que la adaptación a estas experiencias que viven los adolescentes , está relacionada con los mecanismos internos y externos empleados para afrontarlas, a través de los modos de adaptación de autoconcepto, rol e interdependencia, que les generan una serie de respuestas que finalmente les permite acostumbrarse a una vida diferente que requiere responsabilidad o resistencia para cumplir con un régimen terapéutico estricto y rígido que los ayude a sobrevivir; sin embargo, ante este proceso de adaptación no se observa satisfacción y bienestar al afrontarlo.

Palabras claves: Significados, Adolescentes, Adolescentes en situación de IRC, Experiencia.

ABSTRACT

Adolescence is the stage of life where there is reduced morbidity and mortality of the individual. However, in the last 10 years, the number of adolescents with chronic diseases has increased significantly from 5% to 31% [1]. The IRC is a global public health problem with an increasing incidence and prevalence, poor prognosis and high cost. Chronic renal failure (CRF) is a disease that has great impact on the lives of the (as) adolescents.

The aim of this study was to understand the meaning assigned to it in the FCI hospitalized adolescents IC to their experiences of living with CKD model in light of Roy. It is a descriptive qualitative study based interpretive symbolic interactionism, in which, through semi-structured interviews, field notes and observation for hospitalized adolescents with IRC was achieved saturation of information.

The sampling is theoretical and was by Relevance, Appropriateness and Suitability. To ensure quality, taken into account the criteria of credibility, transferability and confirmability. For data analysis model was used for qualitative analysis of Harry F. Wolcott, who follows her to the transformation of the following qualitative data: description, analysis and interpretation.

In the analysis of the results and data collection was used to adapt the model of Roy as a theoretical reference of this project, in which emerging data were grouped into adaptive modes, self-concept, role function and interdependence.

The analysis of information emerged as central research theme "**The path of transformation, a learning process towards adaptation**" which fanned four categories:

- Ambivalent feelings
- Adapting to changes
- Recovery of the lost
- Perception of support

In each of these sub-categories emerged describing the descriptors and memos provided by informants which were coded in order to understand the meaning of their experiences.

It was concluded that adaptation to these experiences which adolescents live, is related to the internal and external mechanisms used to address them, by means of adapting the self-concept, role and interdependence, that generate a series of responses that ultimately allowed get used to a different life that requires responsibility or resistance to meet a strict and rigid regimen to help them survive, but to this adaptation process is not observed satisfaction and comfort to cope.

Keywords: Meanings, Teens, Teens in IRC situation, experience.

INTRODUCCIÓN

La adolescencia es un periodo de cambios físicos, biológicos y emocionales; la idealización de sueños y planeación ante una vida futura. En la adolescencia temprana los juegos aun forman parte del crecimiento y desarrollo y por medio de este se logra el aprendizaje e interrelación con pares. En la media y la tardía, los juegos de la infancia cambian, y el adolescente comienza a interrelacionarse de forma y en escenarios diferentes; las salidas, planes y bailes son foco de atención y la búsqueda de la independencia en constante contraposición con sus padres.

El adolescente en situación de IRC es otra perspectiva diferente, además de asumir los cambios anteriormente descritos, su desarrollo y crecimiento comienzan a surgir en medio de escenarios como el de la hospitalización, centros de atención ambulatoria, citas y controles médicos. Su desempeño del rol se ve alterado y el ausentismo escolar es su principal molestia por la imposibilidad de hacer amigos y seguir el crecimiento y desarrollo normal. Los cambios en la alimentación, la ingesta de múltiples medicamentos, el cumplir con un régimen terapéutico estricto son algunos de los obstáculos que el adolescente debe afrontar y buscar los medios efectivos para adaptarse a ellos.

El profesional de enfermería que brinda cuidado a esta población en dicha situación desconoce el significado de cada una de las experiencias que el adolescente debe enfrentar y guía su quehacer, en brindar una excelente asesoría en la enfermedad y tratamiento en el cual basa su cuidado apartando del cuidado el componente holístico del cual es característico.

Lo anterior se fundamenta en el escaso interés investigativo de la problemática; pocas investigaciones se orientan en dicha población debido a las dificultades para obtener la información y secundario a esto, el significado de estas experiencias son abordadas desde la concepción de los padres, cuidadores y/o personal de salud desestimando al adolescente como el ser que puede expresarse y contarnos su experiencia.

El presente trabajo investigativo tiene como objetivo comprender el significado que le asignan los adolescentes hospitalizados en la FCI IC a sus experiencias de vivir con IRC a la luz del modelo de Callista Roy; con el fin de aportar herramientas para que profesionales de enfermería priorice el cuidado a esta población.

El modelo teórico de Callista Roy permite un abordaje integral para la exploración del ser en todos sus aspectos, por tal motivo el análisis de la información fue encaminada a través de este con el fin de conocer y explorar las perspectiva de los adolescentes a su situación de enfermedad a través de los tres modos adaptativos de desempeño del rol, interdependencia y autoconcepto.

1. MARCO DE REFERENCIA

1.1 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMÁTICA

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es un problema de salud pública, con aumento permanente en prevalencia, donde la mayor consecuencia en las personas afectadas no es solamente la progresión a IRC terminal sino el aumento de enfermedad cardiovascular (1).

La incidencia de la enfermedad renal en estado terminal es aproximadamente de 1-3 niños por un millón de la población total. En países como EE.UU. esta incidencia se estima en 1 a 3 niños por millón de la población por año (2). En España, la incidencia en el año 2009 entre la población de 0 a 14 años se estimó en 8 niños/millón de habitantes y la prevalencia, en 45 niños/millón de habitantes (3). En América Latina, la incidencia de IRC tiene un amplio rango de 2,8 a 15,8 casos nuevos /por millón de habitantes en niños menores de 15 años (4). A pesar de ser un problema de salud pública, en Colombia no hay datos precisos de la prevalencia de IRC. Según ACONEPE (Asociación Colombiana de Nefrología Pediátrica), la sobrevivencia de niños con IRC a largo plazo ha mejorado en los últimos 25 años, aunque la mortalidad continúa muy alta, estudios refieren 3 a 6 niños/millón habitante por año (1).

El último estudio realizado en Colombia por Gastelbondo (1997), demostró que fueron diagnosticados 49 casos de IRC, lo cual para una población aproximada de 6,4 millones de habitantes, (el grupo pediátrico representa el 50%) sugiere una incidencia de 3 niños por millón de población infantil (5).

La Fundación Cardio Infantil Instituto de Cardiología, como centro de referencia y tratamiento de niños con IRC establece a esta enfermedad como segunda causa de hospitalización en la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) (6).

La IRC modifica las experiencias de vida de la población infantil debido a diversos factores. Estos factores se pueden identificar en tres grupos principales: primero, experiencias de vida modificadas secundarias a las manifestaciones clínicas de la enfermedad, segundo, experiencias de vida modificadas secundarias al régimen terapéutico impuesto y tercero, experiencias de vida modificadas secundarias al no desarrollo total de su ciclo vital.

Los estudios investigativos que determinan el significado sobre el impacto de la enfermedad en la vida de los adolescentes son escasos por la dificultad de evaluar a dichos pacientes, debido a su desarrollo cognoscitivo y, la escasa producción de instrumentos que posean confiabilidad y validez. Aparicio (2010) en un estudio transversal y Brandao (2005) en un estudio con enfoque descriptivo,

argumentan que la IRC modifica la vida del paciente y afecta de manera especial a los niños en su etapa de desarrollo personal. Señalan que los aspectos que se ven más alterados son el aspecto físico, el social y el emocional, demostrando que las limitaciones más significativas fueron el alejamiento escolar, relaciones en la vida social y dificultad en practicar ejercicio (7) (8) (9).

Morales (2007), en un estudio cualitativo, en el que se utilizó la fenomenología interpretativa de Heidegger, identificó que los adolescentes en diálisis vivencian pérdidas de su cotidianidad sobre todo en su vida de estudiantes; también viven la pérdida de su independencia, la imagen corporal previa y la imagen corporal deseada. Las relaciones de los adolescentes con sus padres se deterioran por el aislamiento social en que se sumergen como una manera de afrontar las pérdidas (10).

Vieira (2009) en un estudio cualitativo basado en el interaccionismo simbólico y la teoría fundamentada y Snethen (2001) en un estudio con enfoque cuantitativo y cualitativo; realizaron investigaciones con el fin de comprender las experiencias de niños con IRC y analizar el significado que atribuyen a dichas experiencias. Los resultados del estudio expresan que la adaptación de los niños a la enfermedad es un proceso complejo y es dependiente del apoyo social y emocional del medio en el que se encuentre. Además sugieren que los efectos físicos reales o factores de la enfermedad crónica pueden conducir a una imagen alterada del cuerpo (11) (12).

Drotar en 1999 argumentó que la enfermedad renal ocasiona en los adolescentes alteraciones mentales determinando como factores predisponentes la apariencia física alterada, disminución en la capacidad física y el ausentismo escolar (13). Los resultados de este estudio determinaron que las estrategias de afrontamiento frecuentemente utilizadas por los adolescentes son escuchar música (54.3%), tratar de razonar con los padres y hablar las cosas (57.1%), enojarse y gritar (48.6%) y tratar de ayudar a otras personas a resolver sus problemas (45.5%) (14).

A la luz del modelo de Callista Roy se han realizado estudios en los cuales se identificaron las experiencias y significado que adolescentes asignan a su situación de enfermedad categorizada en los cuatro modos adaptativos del modelo de afrontamiento y adaptación. Se destacan las investigaciones realizadas por Yeh (2001) en un estudio cualitativo de tipo descriptivo interpretativo en el cual se plantea como objetivo entender la adaptación en niños con cáncer basada en el modelo de Roy. Las experiencias que emergieron de la investigación fueron analizadas en los cuatro modos adaptativos del modelo de Roy (15).

Brandao (2004) realiza un estudio descriptivo, con análisis cualitativo, con el objetivo de comprender las repercusiones psicosociales en el adolescente después del trasplante renal. Los resultados encontrados identificaron que los

adolescentes pudieron superar tal situación y mejorar la adaptación a su nueva condición; concluyendo, que la teoría de Roy permite un análisis más profundo, un tratamiento más eficaz y, consecuentemente, una mejor calidad de vida (16).

Mendoza (2008) en un estudio fenomenológico, plantea como objetivo evaluar la adaptación de la madre frente a la situación de parálisis cerebral de su hijo, con base en el modelo Roy. Los discursos de las madres mostraron las categorías temáticas: Modo de autoconcepto y modo de función del rol (17).

Pereira (2011) en un caso clínico, determina como objetivo evaluar la aplicación del modelo de adaptación de Roy a un cliente pediátrico en el ambiente hospitalario. La primera evaluación estableció el estado basal e identificó los posibles problemas de adaptación. En la segunda evaluación se identificaron los problemas de adaptación y basados en los estímulos encontrados y en las metas establecidas se seleccionaron y ordenaron actividades de intervención (18).

En conclusión, la IRC es una situación de enfermedad con alta prevalencia e incidencia que afecta todas las dimensiones de vida de la persona en aspectos relacionados con el rol físico, actividad física, alteraciones sociales y emocionales. Dichas modificaciones son producto de los cambios multiorgánicos que afrontan estos pacientes, los efectos adversos de los tratamientos impuestos y el escaso conocimiento sobre el impacto de la enfermedad en la vida de los adolescentes.

Es necesario para enfermería como disciplina del cuidado abarcar el presente fenómeno para crear un cuerpo de conocimiento que permita la interacción enfermera-adolescente con intervenciones adecuadas, ya que en la revisión de la literatura realizada se encontraron pocos estudios realizados por enfermería sobre la presente problemática. Además, hacer aplicable los modelos y teorías que rigen la profesión con el fin de dar un mayor soporte científico y enriquecer el cuerpo de conocimientos permitiendo que resultados investigativos sean analizados a través de estos, justificando la importancia de teorías y modelos de enfermería.

Se destaca, la necesidad de realizar estudios investigativos donde se perciba la visión de los niños de su situación de salud, ya que como se describió anteriormente, las investigaciones aportan conocimiento a través de las percepciones de padres o médicos de la situación de sus hijos o pacientes. Sumado a esto, la necesidad de conocer qué significa para los adolescentes la percepción de su situación de enfermedad renal con el fin de crear intervenciones de cuidado específicas que mejoren el afrontamiento y adaptación a la enfermedad.

Se considera pertinente enfocar la presente investigación en la Fundación Cardio Infantil, por ser una institución de cuarto nivel de atención de salud y centro de remisión para pacientes en la ciudad de Bogotá- Colombia, ya que presta sus servicios a un alto porcentaje de pacientes pediátricos en situación de IRC.

Partiendo de lo anterior, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el significado que los adolescentes hospitalizados en la Fundación Cardio Infantil asignan a sus experiencias de vivir con IRC a la luz del modelo de Callista Roy?

1.2 JUSTIFICACIÓN

La adolescencia es la etapa del ciclo vital donde se registra la menor morbilidad y mortalidad del individuo. Sin embargo, en los últimos 10 años, el número de adolescentes con enfermedades crónicas se ha incrementado considerablemente de 5% a 31%. (19) La IRC es un problema de salud pública mundial, con una incidencia y prevalencia crecientes, pronóstico pobre y alto costo. La insuficiencia renal crónica (IRC) es una enfermedad que tiene gran impacto en la vida de los(as) adolescentes.

A la luz del cuidado de enfermería como arte científico y disciplinar, se considera necesario comprender las experiencias que dan significado a las vivencias de los adolescentes en IRC, porque es una población que ha sido poco estudiada, con un incremento en cuanto a la incidencia en enfermedades crónicas afectando su integridad física, social, moral, espiritual y familiar, con debilidades en el manejo integral de su situación de salud dado por vacíos en la atención de la función psicosocial y emocional inherentes al ser humano. El abordaje de esta problemática permite mejorar y fortalecer el cuidado que realiza el profesional de enfermería con el fin de promover bienestar y niveles altos de calidad de vida en estos pacientes.

El modelo de adaptación de Callista Roy es el referente teórico del presente proyecto y ha sido aplicado desde hace varios años para la atención de enfermería de los pacientes de la unidad de cuidado crítico pediátrico de la Fundación Cardio Infantil. La aplicación de este modelo favorece la prestación de un cuidado individualizado e integral, que no solo abarca al paciente, sino además su contexto familiar, para realizar intervenciones que redunden en el bienestar del paciente y su familia. Enfoca el cuidado de enfermería en la disminución de las respuestas inefectivas, para lo cual se debe identificar la causa de estas y lograr así los resultados esperados. Además, tiene en cuenta que la persona está inmersa en el ambiente constituido por sus valores, creencias, principios, sentimientos, vivencias y patrones de relación, entre otros, que determinan la forma como el individuo se enfrentará a los estímulos del medio (20).

La exploración de las perspectivas de los adolescentes a través de las interacciones de cuidado de enfermería, permite mayor comprensión del estilo de vida al que está sujeto, ya que es de considerar que cada persona es única y tiene

una forma particular e individual de dar significado a su vida y a su salud. Conocer su entorno permite fortalecer la valoración y el establecimiento de los planes de cuidado de enfermería para cada paciente con la implementación de los modelos y teorías de enfermería pertinentes para cada momento de cuidado; como el modelo de adaptación de Callista Roy, guía del desarrollo del proyecto.

Enfermería tendrá un lugar muy importante como líder del abordaje de esta problemática a nivel nacional, al proporcionar bases de conocimientos científicos que pretenden ofrecer un mejor cuidado bajo un marco teórico, ético y legal que guía su actuar

La responsabilidad de la disciplina es la de ofrecer a la sociedad un cuidado de calidad y buscar las formas que mejoren la calidad de ese cuidado. Enfermería se torna más responsable y autónoma en tanto mejora el conocimiento de los fenómenos relacionados con su quehacer. Con el desarrollo de la presente investigación se pretende generar un conocimiento propio de enfermería, por lo tanto se constituye en un aporte importante al conocimiento de la disciplina.

Así mismo, comprender los significados de estos adolescentes bajo el modelo de adaptación de Callista Roy proporciona un aporte muy importante para el desarrollo de éste modelo, en cuanto a su relevancia teórica, ya que facilita su aplicación en los planes de cuidado, lo cual promueve su aceptación por parte de la comunidad de enfermería.

Al ejecutar esta investigación los directamente beneficiados serán los adolescentes con insuficiencia renal crónica, al reconocerlos como un grupo de personas con una condición especial por su propia enfermedad y el riguroso tratamiento al cual son sometidos, enfrentados a una vida de múltiples cambios pero con muchas esperanzas de poder continuar con una existencia aparentemente normal en su contexto personal, familiar y social.

Los adolescentes participantes del estudio recibirán como beneficio de su participación del actual proyecto de investigación, educación sobre su enfermedad, tratamiento, promoción de estrategias de afrontamiento, intervención en crisis y escucha activa de su experiencia y las repercusiones que la IRC produce en sus vidas. Además; según el caso y el hallazgo de posibles alteraciones emocionales; se gestionará con el médico tratante la remisión al servicio de psicología.

Los familiares de estos niños ampliarán su conocimiento acerca del estado de salud referido por sus hijos, de tal manera que tengan un mayor acercamiento a su situación y se les facilite el conocimiento de los comportamientos, actitudes necesidades y fortalezas sentidas por sus hijos para que dispongan de los recursos adecuados y brinden un cuidado cálido y oportuno basados en buenas relaciones intrafamiliares con el apoyo y la asesoría del personal de salud.

La Fundación Cardio Infantil como institución de salud base de este proyecto investigativo y promotora de una mejor calidad de vida de niños de escasos recursos con patologías frecuentemente crónicas, será beneficiada al contar con evidencia científica actualizada de la situación vivida de sus usuarios que le permitirá la creación de políticas institucionales que fortalezcan su misión.

Además, el conocimiento arrojado con este proyecto investigativo, permite la creación de programas y grupos de apoyo a una población que va en aumento y con la necesidad de encontrar estrategias de cuidado que fortalezca su adaptación a su situación vivida lo cual permite; mejorar adherencia al tratamiento, incorporación oportuna del adolescente a su ciclo social y, fortalecimiento de los vínculos familiares-padres-hijos al conocer sus perspectivas y sentimientos de su situación.

Los resultados de este proyecto pueden ser base para la construcción de instrumentos de valoración encaminados a identificar los estímulos que influyen en el proceso de adaptación de los adolescentes a la IRC y con base en ellos y en las respuestas adaptativas o inefectivas, planear el cuidado de enfermería que requieren en los distintos servicios de salud donde son atendidos.

El mejor conocimiento de los significados que asocian los adolescentes al proceso de su enfermedad impulsará la conducción de ensayos clínicos y futuros proyectos investigativos. Generar resultados que sensibilicen las entidades de salud competentes para desarrollar e implementar políticas o estrategias encaminadas a brindar una atención integral a estos adolescentes, como podría ser su inclusión en normatividades del país como la resolución 412 del año 2000, relacionada con la promoción de la salud y prevención de la enfermedad y la actualización de la guía para el manejo de la enfermedad renal crónica basada en la evidencia de Colombia, integrando los cuidados de enfermería a éstos.

Con el fortalecimiento de estudios investigativos relacionados con la temática de interés, se puede promover la creación de programas que tengan como objetivo la educación en estrategias de salud, estimulación cognitiva y fomento de la socialización para crear espacios y oportunidades que promuevan el desarrollo y establecimiento de mecanismos de afrontamiento efectivos, como estrategia integral de los planes de salud centrados no solo en el estado de la enfermedad.

1.3 POSIBLES RESULTADOS

La vivencia del adolescente con insuficiencia renal crónica puede generar múltiples cambios o pérdidas en su estilo de vida cotidiana; afectando su integridad física, emocional, moral y espiritual, una apreciación alterada de su cuerpo y de su ser, relaciones interpersonales e intrafamiliares interrumpidas, un

inadecuado desempeño del rol con alteraciones en el desarrollo de la personalidad y de la autonomía. Se puede encontrar que estos adolescentes no reciben una atención integral por un grupo interdisciplinario de salud que ayude afrontar los estímulos internos y externos que afectan el bienestar personal y familiar y a facilitar una adaptación efectiva a su situación de salud. Por tanto, los posibles resultados que genera el presente proyecto de investigación se enuncian a continuación:

- Generación de nuevo conocimiento al determinar las alteraciones que la IRC ocasiona en los modos adaptativos de autoconcepto, función del rol e interdependencia de los adolescentes.
- Formación del recurso humano de la FCI, ya que los resultados crearan el fortalecimiento de los cuidados de enfermería con el fin de brindar atención integral a estos adolescentes y por ende la necesidad de capacitación a los profesionales de salud.

1.4 OBJETIVO GENERAL

Comprender el significado que le asignan los adolescentes hospitalizados en la FCI IC a sus experiencias de vivir con IRC a la luz del modelo de Callista Roy

1.5 CONCEPTOS

- **Significado:** Es el sentido y esencia que las personas y los colectivos humanos asignan a sus experiencias (21).
- **Adolescentes:** Periodo de vida comprendida entre los 10 a 17 años de edad en el cual el individuo alcanza el crecimiento y maduración biológica, fisiológica, psicológica y social. Según las edades, la adolescencia se divide en tres etapas: Temprana comprendida entre 10 a 13 años, Media, entre 14 a 16 años y; Tardía, adolescentes de 17 años (22).
- **Adolescentes en situación de IRC:** Adolescente hospitalizado con criterios patológicos para ser diagnosticado con IRC.
- **Experiencia:** Proceso del conocimiento que se adquiere por la percepción a la cual el adolescente se adapta, responde y corresponde según la familiaridad con el evento y el conocimiento a priori (23).

2. MARCO CONCEPTUAL

2.1 INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

2.1.1 Definición. La IRC es un estado patológico renal en donde las concentraciones de creatinina sérica son dos o más veces mayor que lo normal para edad y género, o una filtración glomerular (F.G.) inferior a 60 ml/ min/ 1.73 m² de superficie corporal por al menos 3 meses (24) (25) (26) (27) (28) (29).

2.1.2 Etiología. Las principales causas de insuficiencia renal crónica en los niños son diversas, entre las cuales se encuentran las enfermedades glomerulares, Uropatías obstructivas, nefropatías hereditarias, hipoplasia displasia, nefropatías vasculares, nefropatías Tubulointersticiales y nefropatías no clasificables. (24) (25) (26) (27) (28) (29)

2.1.3 Clasificación de la insuficiencia renal crónica. En la siguiente tabla se enuncia la clasificación de la insuficiencia renal crónica según su nivel de severidad:

Tabla 1. Clasificación de la IRC. (26)

	FG	CREATININA	SINTOMATOLOGÍA
IRC LEVE	80 al 50%	1 a 2 mg%	Asintomáticos
IRC MODERADA	50 al 25%	2 a 10 mg%	Acidosis, microproteinuria, disminución de la curva de crecimiento y pobre ganancia de peso.
IRC SEVERA	< 25 %	8 a 10 mg%	Acidosis, trastornos del crecimiento, anemia, hiperazohemia.
ERET	<5%		Inicio de terapia dialítica.

Fuente: 26. GASTELBONDO, Ricardo. Complicaciones de la Diálisis Peritoneal en Niños, experiencias en la Fundación Cardio-Infantil de Bogotá. Revista de Pediatría. [en línea] Vol 36 N° 4. 2001. Disponible en:
<http://www.encolombia.com/medicina/pediatria/pediatria36401contenido.htm>

2.1.4 Tratamiento. Según ACONEPE (1), el tratamiento de la IRC comprende cuatro aspectos: (1) Tratamiento conservador que tiene como objetivo prevenir la aparición de síntomas de la IRC, minimizar las complicaciones y preservar la función renal. (2) Tratamiento sintomático de las complicaciones según los signos y síntomas de la IRC en el cual se encuentra el manejo de la Hiperkalemia aguda, acidosis metabólica, osteodistrofia y anemia normocítica y normocroma. (3) Tratamiento específico, el cual no modifican la progresión de la enfermedad o

puede retrasar la progresión de la misma en situaciones de reducción de la reserva funcional renal. (4) La depuración extrarrenal, en este tipo de tratamiento se incluyen las terapias de remplazo renal y/o trasplante renal.

2.1.5 Cuidado de Enfermería de Adolescentes en Situación de IRC. El papel de enfermería en el cuidado del adolescente con insuficiencia renal crónica gira en torno de seis pilares primordiales (30) (31) (32): Dieta, Prevención de la anemia, Prevención de la hipertensión arterial, Detección temprana de las alteraciones del crecimiento, Prevención de la osteodistrofia renal, Corrección de la acidosis y Apoyo emocional.

2.2 ADOLESCENCIA

2.2.1 Definición. Según la OMS, la adolescencia se define como “El periodo de vida en el cual el individuo adquiere la madurez reproductiva, transita por los patrones psicológicos de la niñez a la adultez y adquiere la independencia socioeconómica de su grupo de origen, fijando sus límites entre los 10 y 20 años. Según las edades, la adolescencia se divide en tres etapas: Temprana comprendida entre 10 a 13 años, Media, entre 14 a 16 años y; Tardía, entre 17 a 19 años” (22).

2.2.2 Cambios Físicos, Emocionales y Psicológicos en la Adolescencia. La adolescencia es un periodo importante del crecimiento y la maduración del ser humano, durante este periodo se produce cambios singulares y se establecen muchas de las características del adulto (33) (34).

Tabla 2. Cambios en la Adolescencia.

CAMBIOS FÍSICOS, EMOCIONALES Y PSICOLÓGICOS EN LA ADOLESCENCIA		
TEMPRANA	MEDIA	TARDÍA
<ul style="list-style-type: none"> • Duelo por el cuerpo y por la relación infantil con los padres • Reestructuración del esquema e imagen corporal • Ajustes a cambios sexuales físicos y fisiológicos emergentes • Estímulo de las nuevas posibilidades que abren 	<ul style="list-style-type: none"> • Diferenciación del grupo familiar • Deseo de afirmar el atractivo sexual y social • Emergentes impulsos sexuales • Exploración de capacidades personales • Capacidad de situarse frente al mundo y a sí mismo 	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de afirmación del proyecto personal-social • Reestructuración de las relaciones familiares • Desarrollo de instrumentos para la adultez • Exploración de opciones sociales • Avance en la

CAMBIOS FÍSICOS, EMOCIONALES Y PSICOLÓGICOS EN LA ADOLESCENCIA		
TEMPRANA	MEDIA	TARDÍA
estos cambios <ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de compartir los problemas con los padres • Fluctuaciones del ánimo • Fuerte autoconciencia de necesidades • Relaciones grupales con el mismo sexo • Movimientos de regresión y abandono de la dependencia • Pensamiento concreto 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionamiento de aspectos comportamentales • Preocupación por lo social • Grupos heterosexuales • Interés por nuevas actividades • La pareja como extensión del yo • Búsqueda de autonomía • Pensamiento abstracto-concreto 	elaboración de la identidad <ul style="list-style-type: none"> • Duelo parental por la separación física • Grupos afines en lo laboral, educacional, comunitario • Relaciones de pareja con diferenciación e intimidad • Capacidad de autocuidado y cuidado mutuo • Pensamiento abstracto

Fuente: KRAUSKOPOF, Dina. El desarrollo psicológico en la adolescencia: las transformaciones en una época de cambio. [en línea] Disponible en: <http://www.adolescenza.org/adolescenza2.pdf>; CASAS, J.J y Cols. Desarrollo del adolescente. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. Unidad de Medicina del Adolescente. Servicio de Pediatría. Hospital de Móstoles. [en línea] Madrid. Revista Pediatr Integral Vol IX N° 1. 2005. Disponible en: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/puericultura/desarrollo_adolescente\(2\).pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/puericultura/desarrollo_adolescente(2).pdf)

2.3 SIGNIFICADO

El significado es moldeado a través de las interpretaciones que asignan sentido y esencia a estas experiencias. (35) El abordaje para conocer los significados y percepciones de las personas en relación a los procesos de salud y enfermedad es muy amplio. Se extiende a las diferentes corrientes como la filosofía, antropología, ontología entre otras, para comprender el ser en su totalidad e integrarlas con el conocimiento propio de enfermería.

Edmundo Husserl, padre de la fenomenología, cuya particularidad ha sido trasladar el mundo a la conciencia pura, ofrece diferentes supuestos que sirven para explicar la importancia que tiene para enfermería comprender la unidad del ser, para discurrir en el significado. (21)

Otro método científico empleado con éxito por la disciplina de enfermería desde la óptica cualitativa ha sido el interaccionismo simbólico debido a que es una teoría en la que el significado es el concepto central, donde las acciones individuales y colectivas se construyen a partir de la interacción entre las personas y definen su actuar en las situaciones sociales que pertenece. Es la más amplia perspectiva

sobre el papel de la comunicación en la sociedad y se puede entender como una rama de la etnometodología. (36)

Según Carper, el conocimiento personal es tal vez el patrón más importante cuando se trata de entender el significado de salud en términos de bienestar. La relación terapéutica establecida entre la enfermera y el paciente, implica una relación en la cual se requiere conocerse y conocer al otro. Valora la totalidad y la integridad de cada encuentro con el otro, y busca conocer y afirmar la forma única de cada persona y las experiencias únicas de ellas. (37)

La pertinencia de los estudios de los fenómenos de interés para la ciencia de enfermería parte en identificar el foco filosófico al cual está sujeto. En enfermería se reconocen tres visiones de la realidad la reactiva o determinística, de reciprocidad o integrativa y la simultánea o unitaria transformativa, resaltando que la visión de reciprocidad o interactiva integrativa permite valorar los significados asignados por las personas a sus experiencias de vida, mediante un proceso de comunicación continuo; en los cuales se ve a las personas como seres holísticos, cuyos componentes son inseparables y solo pueden analizarse en el contexto de la totalidad, no pueden ser reducidos a partes, están en intercambio rítmico y mutuo con el ambiente, cambian continuamente, son impredecibles y evolucionan hacia un nivel de complejidad cada vez mayor. (38)

2.4 EXPERIENCIAS

El concepto de experiencia es poco definido en la disciplina pero, contextualizado por la filosofía. Para la Real Academia Española, el término es definido como el hecho de haber sentido, conocido o presenciado alguien algo, práctica prolongada que proporciona conocimiento o habilidad para hacer algo, conocimiento de la vida adquirido por las circunstancias o situaciones vividas y/o circunstancia o acontecimiento vivido por una persona (39).

Para Gadamer, Filósofo alemán, la experiencia autentica está caracterizada negativamente ya que se adquiere cuando nos damos cuenta de que no es como habíamos pensado y de que después de la experiencia conocemos mejor ese objeto. Refuta a Hegel por afirmar que la experiencia es el camino por el que la conciencia se reconoce en lo extraño y lo ajeno para asumirlos dentro de sí. Esta autoconciencia culmina para Hegel en la identidad absoluta de saber y objeto (23).

Para Kant la experiencia indica la referencia del conocimiento a partir del cual tiene que elaborarse, a la que ha de adecuarse, responder y corresponder, de la que tiene que dar razón o incluso la que ha de ser su contenido. Es por tanto ese algo, lo otro respecto del entendimiento, en relación con lo cual se puede y se debe plantear la cuestión de la certeza como objetividad. La experiencia se

interpreta como punto de partida del proceso cognoscitivo y como su contenido en el marco del empirismo y el escepticismo, contrario a las ideologías de Kant, en donde la experiencia aparece como resultado de la actividad cognoscitiva en la que necesariamente interviene como soporte todo el conjunto de condiciones interpuestas por la subjetividad humana (40).

3. MARCO TEÓRICO

“MODELO DE ADAPTACIÓN DE ROY”: VISIÓN BÁSICA DE LOS CONCEPTOS PARA EL SIGLO XXI.

Como marco teórico del estudio se realizó una revisión del modelo de adaptación de Callista Roy en la segunda edición del libro de Roy y Andrews, donde se ve reflejado los últimos avances del modelo centrado en los aspectos esenciales de la práctica de enfermería y del libro de Fawcett sobre el análisis y evaluación del conocimiento contemporáneo de enfermería (41)

3.1 CONCEPTOS METAPARADIGMÁTICOS DEL MODELO

- **Persona:** Es un “sistema adaptativo holístico, que funciona como una unidad con algún propósito” (Roy, 2009, p. 29). Ser holístico y trascendente que busca su adaptación, como razón de ser de su existencia. La meta del Modelo es que el individuo logre la adaptación, la cuál ha sido definida y descrita en tres niveles: integrado, compensatorio y comprometido (20).
- **Salud:** La define como un estado y un proceso del ser y llegar a ser un todo integrado y total” (Roy, 2009, p. 29) (41).
- **Enfermería:** El objetivo de la enfermería se plantea como la promoción o la adaptación en cada uno de los cuatro modos (20), “para contribuir a la salud, a la calidad de vida, y a una muerte digna, mediante la valoración de comportamientos y factores que influyen las habilidades de adaptación y mediante intervenciones que promueven las interacciones con el ambiente (Roy, 2009, p. 29) (41).
- **Ambiente:** todas aquellas condiciones, circunstancias o influencias que pueden afectar el desarrollo de las personas y los grupos, incluyendo los estímulos, focal, contextual y residual (20).
- **Adaptación:** Es un proceso que promueve la integridad, o también significa una interacción positiva con el entorno que promueve la salud (41).

3.2 CONCEPTOS CENTRALES DEL MODELO APLICABLES EN LA INVESTIGACIÓN

3.2.1 Modos de Adaptación. Son categorías de conducta en las cuales puede apreciarse los comportamientos que reflejan el proceso de adaptación” (Roy, 2009, p. 43). Roy los clasifica y define de la siguiente manera: Modo Fisiológico,

Autoconcepto, Función de Rol, e interdependencia. El modo adaptativo fisiológico no será incluido en el análisis de la presente investigación.

MODO ADAPTATIVO DE AUTOCONCEPTO: Para el individuo el autoconcepto es definido como la composición de las creencias y sentimientos que una persona tiene de sí mismo en un momento dado. Está formado por las percepciones internas y otras reacciones. El autoconcepto influencia la dirección de los comportamientos. El yo es considerado como la imagen que el individuo tiene sí mismo como un ser físico, social, espiritual o moral (41).

El yo físico incluye dos componentes: a. Las sensaciones corporales, que son los atributos físicos, funciones, sexualidad, estados de salud y enfermedad, y apariencia; aplica la habilidad para sentir y experimentarse a sí mismo como un ser físico; testimonios como “me siento enfermo” “me siento bien”. b. La imagen corporal, es cómo uno ve el yo físico y algunas apariencias; “yo necesito perder peso”, “yo soy bastante atractivo” (41).

El yo personal incluye tres componentes: a. La autoconsistencia, en un sistema organizado de ideas acerca de sí mismo. La mente trabaja para hacer que todas las ideas en el sistema del yo parecen ser consistentes o encajen unas con otras. b. El yo ideal, es lo que a uno le gustaría ser o es capaz de hacer. c. El yo ético-moral-espiritual, incluye un sistema de creencias y una evaluación de quién es uno en relación con el universo (41).

MODO ADAPTATIVO FUNCIÓN DEL ROL: El modo de función del Rol se enfoca especialmente en los roles que las personas ocupan en la sociedad la cual tiene relación directa con el sistema adaptativo humano. El rol ha sido definido como la unidad de funcionamiento de la sociedad y cada rol existe en relación con otro. La necesidad básica del modo es lograr la integridad social (41).

El desarrollo de roles se refiere al proceso de añadir nuevos roles durante el transcurso de la vida, involucra el aprendizaje de las expectativas de los roles; abarca:

- Rol Primario: Determina la mayoría de conductas que la persona logra durante un particular periodo de vida. Está determinado por la edad, sexo y desarrollo.
- Rol Secundario: Son los roles que las personas asumen para completar las tareas asociadas con el estado de desarrollo y rol primario. Este rol se relaciona con el proyecto de vida de las personas.
- Rol Terciario: Relacionado con el rol primario y secundario y representa las maneras en que los individuos conocen sus obligaciones; son normalmente temporales y libremente escogidos, incluyen actividades y hobbies (41).

MODO ADAPTATIVO DE INTERDEPENDENCIA: La interdependencia es definida por Roy como las cercanas relaciones de las personas con el objetivo de satisfacer las necesidades de afecto, desarrollo y recursos para lograr una relación integral. La adaptación es experimentada a través de la satisfacción y las interrelaciones entre otros y el ambiente (41).

Las relaciones de interdependencia están divididas en dos categorías: el otro significativo, los individuos más importantes en la vida de las personas y, el sistema de soporte, el cual incluye personas, grupos y organizaciones con los cuales los individuos se asocian con el objetivo de lograr un propósito (41).

Andrews diferenció tres componentes de las relaciones interdependientes los cuales deben poseer coherencia y alineación:

- El contexto: Estímulos internos externos.
- Las personas: Quienes direccionan el proceso y poseen habilidades de afrontamiento, conocimiento, herramientas, compromisos y actitudes.
- La infraestructura: Componente perteneciente al proceso que involucra los niveles de adaptación, afecto, desarrollo de procesos y recursos que existen en la relación (41).

3.2.2 Mecanismos de Afrontamiento: Regulador y Cognitivo. Considerando que el individuo es un sistema adaptativo, el Modelo de Roy, lo categoriza en innato y adquirido dentro de dos subsistemas, el regulador y el cognitivo. El subsistema regulador, responde a través del sistema nervioso, químico y endocrino, la información se canaliza de forma adecuada, generando una respuesta automática e inconsciente. El subsistema cognitivo, responde a través de cuatro canales cognitivo – emocionales: perceptual y procesos de información, aprendizaje, juicio y emoción (20).

El proceso cognitivo según Roy, comprende las habilidades de pensar, sentir y actuar. Está enmarcado en la consciencia e influido por la experiencia sensorial inmediata, la educación y las experiencias vividas.

3.2.3 Estímulos. Los estímulos pueden ser internos y externos, incluyen factores fisiológicos, sociales y psicológicos que actúan como entradas al subsistema cognitivo e influyen en la adecuación de las respuestas. Es un factor que provoca una respuesta. Roy, clasifica los estímulos de la siguiente manera: focal, el cual afecta directamente a la persona; contextual, todo estímulo presente en la situación que afecte al estímulo focal; y residual es el estímulo que puede afectar o no la situación (20).

4. MARCO DE DISEÑO

4.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio cualitativo de tipo descriptivo interpretativo basado en el interaccionismo simbólico, que pretende comprender el significado que le asignan los adolescentes hospitalizados a sus experiencias de vivir con IRC a la luz del modelo de Callista Roy.

La investigación cualitativa trata del estudio sistemático de la experiencia cotidiana y lo hace poniendo el énfasis en la subjetividad. Es decir, se interesa por cómo las experiencias son vividas e interpretadas por quienes las viven (42). Partiendo de este concepto, se define la utilidad de la investigación cualitativa en esta investigación, en donde, se analiza las experiencias y subjetividades del ser humano, entendiendo este como centro de nuestro cuidado, para que a partir de él, se teorice y expliquen los acontecimientos que influyan en el ejercicio profesional.

4.2 INFORMANTES

Adolescentes con diagnóstico clínico de IRC hospitalizados en la Fundación Cardio Infantil de Bogotá. El tiempo del estudio dependió de la saturación de datos de la información que resulta del análisis de las entrevistas.

4.3 ESCENARIO DEL ESTUDIO

La Fundación Cardio Infantil (FCI) es una institución de cuarto nivel brinda atención de niños y adultos con la mejor calidad humana, tecnológica y científica.

Los informantes fueron seleccionados dentro de la FCI en dos escenarios especiales, la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) y el servicio de hospitalización y cirugía pediátrica.

La UCIP brinda atención, monitoreo y estricta vigilancia a niños en edades de 1 mes hasta los 17 años con el fin de recuperar su salud disminuyendo las secuelas y complicaciones.

Dentro de sus recursos físicos, es una unidad provista de ocho camas con todo el equipo tecnológico y científico para la atención de niños críticamente enfermos. Su

recurso humano está caracterizado por ser un personal altamente calificado, conformado por un pediatra, dos enfermeras especialistas en unidad de cuidado intensivo pediátrico, dos auxiliares de enfermería, una auxiliar administrativa, una patinadora y una fisioterapeuta por turno. Además, cuenta con personal especialista capacitado que brinda atención según requerimientos especiales, nutrición, neurología, neurocirugía, infectología, endocrinología, rehabilitación física, electrofisiología.

Los cuidados que enfermería brinda a esta población son: cuidados de enfermería al paciente crítico, comunicación al paciente y la familia, control de órdenes medicas e ingreso y egreso de paciente.

El servicio de hospitalización y cirugía pediátrica, dentro de su recurso físico cuenta con 16 y 18 camas respectivamente. Por cada servicio, el recurso humano disponible por turno son dos enfermeras, cuatro auxiliares de enfermería, dos pediatras, una auxiliar administrativa y una patinadora. El servicio brinda atención intermedia, monitorización y control a niños en edades comprendidas entre 1 mes a 17 años. Cuenta con el recurso tecnológico y científico disponible para un servicio de hospitalización.

4.4 MUESTRA

La muestra, la constituyó la información obtenida por medio de preguntas incluidas en las entrevistas semi-estructurada y análisis de la misma hasta lograr la saturación de la información.

El tipo de muestreo fue teórico y se realizó por Pertinencia (Selección de los participantes como las personas que mejor posean el conocimiento que se requiere obtener por la vivencia y experiencia que tiene del mismo), Adecuación (Obtención de mayor y mejor información por medio de la saturación teórica, cuando ya no aparece nueva información, después de que esta ha sido recolectada y analizada de manera completa incluyendo los casos negativos) y Conveniencia (La elección del lugar, situación o evento más apropiado en la recolección de la información y la ubicación mental y cultural del investigador que le permita comprender la realidad que estudia) (43).

4.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE LOS INFORMANTES

Adolescentes que se encontraban hospitalizados en la FCI con diagnóstico clínico de IRC que cumplan los siguientes criterios:

- Edad comprendida entre los 10 a 17 años.
- Tiempo no inferior a 6 meses de diagnóstico de la enfermedad.
- Estabilidad hemodinámica y ventilatoria determinada por signos vitales (frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria, tensión arterial, saturación de oxígeno) en rangos normales para edad, género y patología.
- Función neurológica conservada determinada por escala de Glasgow (15/15) sin soporte ventilatorio u otra limitación que impida la expresión verbal.

Tabla 3. Signos Vitales Normales en la Adolescencia. (44)

SIGNOS VITALES NORMALES EN LA ADOLESCENCIA				
SIGNO	ESCOLAR (5 A 10 AÑOS)		ADOLESCENTE > 10 AÑOS	
SaO2	>90%			
FC	60 a 140 Lat/min		60 a 100 Lat/min	
FR	18 a 30 resp/min		12 a 16 res/min	
TA	PAS (mmHg)		PAD (mmHg)	
	FEMENINO	MASCULINO	FEMENINO	MASCULINO
	93 a 127	95 a 131	47 a 85	45 a 85

Fuente: American Heart Association. Soporte vital avanzado pediátrico. 2006-2007.

4.6 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN DE LOS INFORMANTES

- Adolescentes con IRC próximos al alta hospitalaria.
- Adolescentes con diagnóstico de IRC reciente.

4.7 ROL DEL INVESTIGADOR

El rol ejercido por el investigador fue el de observador como participante ya que observará la situación pero se involucrará en la actividad en un segundo plano. Al participar en el escenario el investigador adquiere conciencia a través de la experiencia personal al conocer a las personas involucradas, posiblemente haciendo lo que ellas hacen, al observar todo por completo (43).

4.8 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La información se recolectó por medio de entrevistas semi-estructurada que se realizó a los adolescentes hospitalizados en la FCI de Bogotá de acuerdo a los

criterios de inclusión. También, se utilizó la observación y las notas de campo, a continuación se explicarán cada una de ellas.

- Entrevista semiestructurada: Recolecta datos de los participantes a través de un conjunto de preguntas abiertas formuladas en un orden específico. Se usa cuando el investigador sabe algo del área de interés pero no lo suficiente para responder la pregunta que se ha formulado. Las preguntas deben ser abiertas, mínimas, claras y neutrales, deben ser ordenadas lógicamente y dirigirse solo hacia un tema (43).

GUÍA ORIENTADORA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

1. Cuéntanos como fue la experiencia que tuviste cuando te diagnosticaron la enfermedad?

Desde que supiste que tienes la enfermedad:

2. ¿Qué ha pasado con tu vida? / ¿Cómo ha sido tu vida?

- ¿Qué diferencias encuentras en tu vida después que te diagnosticaron la enfermedad?
- ¿Cómo te sientes con esos cambios?
- ¿Qué clase de comida quieres o deseas?
- ¿Cómo te hace sentir el no poder ingerir esos alimentos?
- ¿Cómo son los medicamentos?
- ¿Cómo te sientes con los medicamentos?
- ¿Cómo es tu experiencia con los exámenes de laboratorios?
- ¿Cómo te hace sentir los exámenes de laboratorio?
- ¿Cómo es tu experiencia con los controles y citas médicas?
- ¿Qué pasa con tu vida después de un control?
- ¿Cómo ha sido tu experiencia con el catéter de diálisis?
- ¿Cómo es la conexión con la diálisis?
- ¿Cómo te hace sentir el conectarte a la diálisis?
- ¿Qué sucede mientras estas conectado (a) a diálisis?
- ¿Qué puedes o no puedes hacer mientras estas conectado (a) a diálisis?
- ¿Tu enfermedad o tratamiento te ha impedido hacer planes a futuro con amigos o familia?
- ¿Cómo te sientes actualmente?

3. ¿Qué ha pasado con tu vida escolar?

- a. ¿Cómo vas en el colegio?
- b. ¿Cómo te sientes en el colegio?

- ¿Cómo es la relación con tus compañeros?
- ¿Cómo te sientes con lo que hacen o dicen tus compañeros?
- ¿Cómo es la relación con los profesores?

4. ¿Cómo es la relación con tus amigos?

- a. ¿Cómo te sientes con tus amigos?
- b. ¿Qué haces con tus amigos?
- c. ¿Cómo te apoyan tus amigos?

5. ¿Cómo es la relación con tu familia?

- ¿Cómo es la relación actualmente con tu mamá/papá?
- ¿De quién recibes apoyo?
- ¿Cómo es el apoyo que recibes?
- ¿Cómo han sido las salidas o paseos?

6. ¿Qué ha pasado con tu apariencia física?

- ¿Qué ha pasado con tu cuerpo?
- ¿Cómo te sientes ahora con tu cuerpo?
- ¿Cómo te hacen sentir esos cambios?

7. ¿Cómo te has sentido con la hospitalización?

- ¿Que sientes cuando te hospitalizan?
- ¿Cómo ha sido la relación con los médicos?
- ¿Cómo ha sido la relación con las enfermeras?
- ¿Cómo te has sentidos con los médicos y las enfermeras?

- La Observación: Es el proceso de contemplar sistemática y detenidamente cómo se desarrolla la vida social, sin manipularla ni modificarla, tal cual ella discurre por sí misma (43).
- Las notas de campo: Relatos donde se describe con precisión y tan literariamente como sea posible aquello que es observado en el escenario. La meta del investigador es capturar la experiencia vivida de los participantes y describir la comunidad y registrar cualquier impacto que su presencia tenga en el escenario. Describen reflexiones del investigador, sentimientos, ideas, momentos de confusión, etc. El formato de la nota de campo está determinado por el tipo de observación y la naturaleza del escenario. El investigador debe: hacer las notas tan pronto sea posible después de la observación, evitar discutir las observaciones hasta que ya estén registradas, encontrar un lugar aislado, planear el tiempo para el registro, evitar editar mientras se escribe (43).

4.9 ASPECTOS QUE SE TENDRÁN EN CUENTA PARA GARANTIZAR EL RIGOR METODOLÓGICO DEL ESTUDIO

Para garantizar la calidad de la presente investigación, se tuvieron en cuenta los criterios de credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad propuestos por Guba y Lincon para evaluar el rigor metodológico (45). Adicional a esto, el criterio de reflexibilidad como herramienta que permite la interpretación de una experiencia para poder aprender de ella (46).

- **CREDIBILIDAD**, hace referencia sobre los hallazgos del estudio los cuales deben ser reconocidos como verdaderos por los adolescentes y por aquellas personas que han experimentado o han estado en contacto con el fenómeno investigado. Para garantizar el cumplimiento de este criterio se realizaron observaciones, escucha activa, reflexiones, establecimiento de relaciones de empatía y transcripciones textuales de entrevistas semi-estructurada a los adolescentes con el fin de que la información recolectada fuera reconocida por ellos como una verdadera aproximación sobre lo que ellos experimentaban y sentían.
- **CONFIRMABILIDAD O AUDITABILIDAD**, connota la neutralidad de la investigación. Para ello, se realizó un registro y documentación completa de la investigación utilizando grabaciones, describiendo la característica de los adolescentes y el proceso de selección. Además, las entrevistas fueron sometidas a un análisis y revisión del director de la tesis con quien se realizó confrontación de la información.
- **TRANSFERIBILIDAD**, es la posibilidad de transferir los resultados a otros contextos o grupos. La posibilidad de réplica de los resultados de la investigación se garantizó describiendo claramente el lugar y las características del adolescente hospitalizados en la FCI.
- **REFLEXIBILIDAD**, es el proceso de considerar y hacer explícitos los valores, asunciones y experiencias del investigador que influyen en la toma de decisiones que guían la investigación. Este parámetro se consideró al evaluar que el análisis de los resultados correspondiera con lo que realmente desea expresar el adolescente.

4.10 RIESGOS DE LA INVESTIGACIÓN

Los posibles sesgos que se puedan presentar están relacionados con el análisis y recolección de la información en donde se puede ignorar o minimizar la

información. Además de algunas de las características descritas en los criterios de inclusión en donde se destaca la edad de la población participante, ya que por las características de esta población pediátrica se podría limitar la saturación de la información; y el tiempo estimado mayor a seis meses de ser diagnosticado con IRC, lo cual no podría generar cambios significativos en la vida del adolescente.

4.11 PROCEDIMIENTO

Para el procedimiento metodológico de esta investigación se tuvieron en cuenta los siguientes pasos:

- Trámites en la fundación Cardioinfantil: carta por parte de la Universidad de La Sabana, presentación del anteproyecto de la investigación, solicitando permiso y autorización para realizar la investigación. (Ver Anexo A)
- Presentación del anteproyecto a la subcomisión de Investigación de la Facultad
- Elaborar el consentimiento informado para padres y asentimiento informado para adolescentes (Ver Anexo B).
- Localización de los informantes: En este caso fueron los adolescentes que se encontraban hospitalizados en la FCI con diagnóstico clínico de IRC donde se realizaría la inmersión en el campo.

La inmersión inicial en el campo significa sensibilizar con el ambiente o entorno en el cual se llevará a cabo el estudio, identificar informantes que aporten datos y nos guíen por el lugar, adentrarse y compenetrarse con la situación de la investigación, además de verificar la factibilidad del estudio (43).

4.12 ASPECTOS ÉTICOS

Para el desarrollo del estudio se tuvo en cuenta la Resolución 008430 de 4 de octubre de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, teniendo en cuenta los aspectos éticos de la investigación en seres humanos para respetar su dignidad y preservar sus derechos y su bienestar; especialmente se presta atención al capítulo III sobre las investigaciones en menores de edad que deberá obtenerse, además, su aceptación para ser sujeto de investigación después de explicarle lo que se pretende hacer (47). Así mismo, como se plantea en la Ley 911 de 2004, Artículo 29 “En los procesos de investigación en que el profesional de enfermería participe o adelante, deberá salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos, como principio ético fundamental (48).

La investigación tuvo en cuenta los principios éticos que orientan la práctica de enfermería, considerados por el tribunal nacional ético de enfermería como fundamentales los siguientes: Respeto por la persona, Totalidad e Integridad, Beneficencia, Justicia, Confidencialidad y Precaución. (49)

Respeto por la persona: se tiene en cuenta en todo momento la premisa de contribuir al bien del individuo. Se respetan las personas como individuos libres, con capacidad de tomar sus decisiones emanantes de sus valores y convicciones personales, respetando su integridad y sus derechos. A través del consentimiento y asentimiento informado se brindó una información veraz y completa del interés del estudio a los adolescentes con IRC y sus representantes legales, asegurando que los participantes hubieran comprendido todos los aspectos.

Totalidad e Integridad. La investigación no presenta riesgo para los participantes. El abordaje metodológico considera una visión amplia del ser humano sin llegar a generar daño alguno en ellos.

Beneficencia. El estudio contó con un recurso humano competente para su desarrollo, con un diseño idóneo para abordar la población objeto de estudio generando datos que buscaban asegurar el bienestar del adolescente con IRC, además de generar beneficios para su familia, el sistema de salud y para la disciplina de enfermería.

Justicia: El desarrollo del estudio no hace discriminaciones de raza, ideología, sexo, condiciones sociocultural etc. El trato con todos los participantes fue neutral y similar donde la distribución de los recursos, de los riesgos y de los beneficios de la investigación se hizo de manera equitativa.

Confidencialidad: Se garantizó el derecho de manejar la información suministrada con reserva y secreto.

CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE ENFERMERÍA

El código deontológico de enfermería estuvo presente durante el desarrollo de la investigación partiendo de la disposición del mismo en la aplicación de los deberes fundamentales de la profesión los cuales son: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento; aplicables en la recolección de la información de los participantes. Además de los siguientes criterios (50):

- Son inherentes a la enfermería el respeto de los derechos humanos, incluido el derecho a la vida, a la dignidad y a ser tratado con respeto.
- En los cuidados de enfermería no se hará distinción alguna fundada en consideraciones de edad, color, credo, cultura, discapacidad o enfermedad, género, nacionalidad, opiniones políticas, raza o condición social.

- Las enfermeras prestan servicios de salud a la persona, la familia y la comunidad y coordinan sus servicios con los de otros grupos relacionados.
- La enfermera mantendrá confidencial toda información personal y utilizará la discreción al compartirla.
- La enfermera compartirá con la sociedad la responsabilidad de iniciar y mantener toda acción encaminada a satisfacer las necesidades de salud y sociales del público, en particular las de las poblaciones vulnerables.

4.13 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Para el análisis de la información en esta investigación se utilizó el modelo de análisis cualitativo de Harry F. Wolcott, el cual sigue para la transformación de los datos cualitativos los siguientes pasos que son: la descripción, el análisis y la interpretación (51).

Los pasos que se siguieron para el análisis fueron los siguientes:

Después de grabar la entrevista se realizó:

- Transcripción textual de las entrevistas y lectura de las mismas para tener una idea general de su contenido.
- Se señalaron los descriptores o testimonios, son fragmentos de la información que corresponden a lo que el informante manifiesta relacionados con el fenómeno de estudio, y expresados por los participantes en la investigación.
- A estos fragmentos se le asignaron códigos (interpretación conceptual que le hace el investigador al hacer un primer análisis)
- Frente a cada código se construyeron los memos, que son registros de los análisis realizados a los descriptores y sus códigos, los cuales contienen pensamientos, interpretaciones, preguntas, análisis y/o instrucciones
- Se identificaron los códigos similares, se agruparon y se representaron en una denominación que signifique en lo que está contenido que se denomina categoría a la cual se la hará su respectiva descripción, teniendo en cuenta los memos, el contexto y al confrontación con la literatura. También se identificaron las subcategorías, que son las subdivisiones de las categorías sustentadas en los códigos con sus respectivos descriptores o testimonios
- Se realizó la descripción y análisis de las categorías y subcategorías, teniendo en cuenta los memos, el contexto y al confrontación con la literatura.
- Se presentó el tema surgido de la investigación

CARACTERIZACIÓN DE LOS PARTICIPANTES.

Participaron diez adolescentes con diagnóstico médico de IRC hospitalizados en la FCI, cinco mujeres y cinco hombres. Cinco adolescentes se encontraban en etapa temprana, cuatro en etapa media y uno en etapa tardía. El tiempo de duración de la enfermedad era mayor de un año. Nueve participantes recibieron en alguna oportunidad de su tratamiento terapias de depuración extrarrenal (diálisis peritoneal o hemodiálisis) y solo uno se encontraba en tratamiento conservador. El trasplante renal lo habían recibido seis participantes. Los cuidadores principales de la población de estudio eran sus padres. Nueve adolescentes pertenecían a un estrato socioeconómico bajo y uno a estrato medio-alto.

5. ANÁLISIS

TEMA: EL CAMINO DE LA TRANSFORMACIÓN, UN PROCESO DE APRENDIZAJE HACIA LA ADAPTACIÓN

El presente tema engloba de manera general las cuatro categorías surgidas en el análisis de la información de la presente investigación. Con este se pretende concluir que la adaptación de los adolescentes a su situación de IRC es un proceso donde median múltiples factores y que el adolescente incorpora mediante el aprendizaje constante.

Durante este proceso, el adolescente logra una transformación personal que transcurre desde el diagnóstico y conocimiento de la enfermedad hasta las múltiples experiencias que debe vivir durante el tratamiento. En este proceso la ambivalencia de sentimientos es característica y el adolescente se enfrenta a una serie de emociones según como afronte cada vivencia. Por lo tanto, la felicidad, alegría, esperanza varían fácilmente a la tristeza, rabia, ira, entre otras.

En el camino del aprendizaje de los adolescentes a su situación de enfermedad se ven enfrentados a múltiples cambios; cambios en su apariencia física, desempeño del rol, relaciones afectivas, ingesta de medicamentos constantes, controles y citas médica, exámenes de laboratorio; que sumado al proceso de cambios propios de la edad, ellos deben encontrar los mecanismos de apoyo y estrategias de afrontamiento para generar comportamientos y respuestas efectivas que los lleven a adaptarse. Dichos mecanismos son efectivos según: la dinámica familiar, se observa que una buena dinámica familiar ayuda al adolescente a afrontar adecuadamente su situación de salud; el tipo de tratamiento, el tratamiento conservador por ser menos invasivo genera menos cambios que alteren la calidad de vida de los adolescentes y; a los medios de apoyo con que cuente el adolescente; adolescentes con mejores recursos económicos poseen mejores herramientas para tener una mejor calidad de vida en el transcurso de la patología.

Como en todo proceso de aprendizaje donde se adquiere experiencia y conocimiento se logra tener una enseñanza de lo sucedido; esta categoría denominada recuperación de lo perdido evidencia como el adolescente logra la adaptación en ciertos componentes de los modos adaptativos. Como lo explica Roy, la adaptación es un proceso que promueve la integridad, o también significa una interacción positiva con el entorno que promueve la salud (41), durante este proceso el adolescente encuentra los mecanismos de afrontamiento que lo llevan a adaptarse a los cambios producto de la enfermedad y tratamiento y recuperar todas aquellas modificaciones que alteran su calidad de vida.

Los adolescentes perciben el apoyo de forma positiva y refieren que este logra ayudarlos en los múltiples esfuerzos que deben hacer para continuar con su tratamiento y ejercicio de su rol. Agradecen el apoyo emocional o económico proveniente de sus padres, amigos, compañeros del colegio, pero en el alcance de su madurez conocen que este tipo de apoyo no lograra el restablecimiento de su salud pero que mejora su calidad de vida.

5.1 CATEGORÍA N° 1. AMBIVALENCIA DE LOS SENTIMIENTOS.

La IRC y el tratamiento crean un sinnúmero de situaciones que los adolescentes deben afrontar durante el transcurso de su situación de enfermedad. Estas ocasionan diversos sentimientos que varían según la intensidad de la misma, los mecanismos internos para afrontarla, la experiencia previa y los sistemas de apoyo que el adolescente posea.

El concepto de sentimiento va a ser analizado desde dos perspectivas, la primera como una emoción conceptualizada que determina un estado de ánimo y, la segunda, todas las acciones y efectos del sentir (51).

Los informantes de la investigación describen una ambivalencia de sentimientos desde el inicio del diagnóstico de la enfermedad; para ellos, la identificación de su situación de enfermedad transcurre como un estado de normalidad debido al desconocimiento de la patología y su proceso de evolución y/o a al tipo de tratamiento establecido (adolescentes con tratamiento conservador y estabilidad renal, reportes similares identificados por Snethen (12) en su estudio titulado *Adolescents' Perception of Living with End Stage Renal Disease*); pasando por la vivencia de sentimientos como el cansancio, agotamiento, debilidad causados por los síntomas y signos de la enfermedad y su tratamiento.

De acuerdo con lo anterior y teniendo en cuenta los escasos conocimientos generados sobre la vivencia de las experiencias de los adolescentes en situación de IRC, Morales (10) identificó que estos, afrontan retos impuestos por la adolescencia y la enfermedad lo que los lleva a vivir situaciones en constantes ambivalencias, contradicciones y búsquedas. Sentimientos de preocupación, insatisfacción por la apariencia física y por los cambios fisiológicos que ocurren.

En la evolución y transcurso de la patología, las limitaciones y restricciones en el desarrollo de todo su ciclo vital ocasionan una diversidad de sentimientos que transcurren entre la tristeza, rechazo, culpa, ira, incomodidad, temor, vergüenza aislamiento hasta el de la felicidad, esperanza, amor; todos experimentados en las situaciones a los que los adolescentes deben enfrentarse en su día a día.

5.1.1 Subcategoría N° 1. Relación con amigos y/o compañeros del colegio.

En esta subcategoría la descripción de amigos y compañeros del colegio se realiza sin ninguna especificación ya que los informantes referían no tener amigos o los amigos eran sus mismos compañeros de clases.

Para los adolescentes estas relaciones sufrieron cambios producto de la enfermedad o tratamiento lo que les originó una ruptura de esas relaciones de amistad debido a las limitaciones que por la enfermedad debían que enfrentar, el ausentismo escolar y el miedo al rechazo por lo que preferían no contarle a sus amigos sobre la enfermedad.

Lo anterior ocasiona sentimientos de vergüenza, temor, incomodidad por los comentarios de los compañeros de clase, tristeza, sentirse mal por el trato de sus amigos, por no poder hacer lo que sus amigos hacen, por no tener amigos a causa de la enfermedad y que por esta no pueden mejorar su desempeño en el colegio.

Entonces ese año cuando yo no estaba enferma, ellas me habían dicho que yo era divertida, pero cuando me volví enferma, que ya soy aburrida, que ya no quiero hacer nada, que a toda hora quiero mantenerme sentada, entonces me empezaron a tratar mal. Que yo era alegre, que me gustaba participar en todo, pero que ahora ya no me gusta hacer nada. (LLANTO...)” LXA C1E1P9

Pues mal porque imagínate que digamos, tú quieres jugar a las cogidas entonces dicen que no porque de pronto lastimamos y eso, entonces no. Entonces no, me dejan aislada. LXA C1E1P18

Morales (10), identifica que los adolescentes experimentan sentimientos de tristeza producto de la interrupción de la vida escolar lo que conlleva a la ruptura y distanciamiento de las relaciones con amigos y/o compañeros. Además identifica la escuela como el principal escenario de socialización con el que el adolescente cuenta.

5.1.2 Subcategoría N° 2. En la vida familiar. Los adolescentes perciben las transformaciones y adaptaciones que su núcleo familiar debe realizar ante su situación de enfermedad y el tratamiento impuesto. Lo anterior origina en ellos sentimientos de culpa por las limitaciones que la familia debe afrontar como el no poder salir a paseos, restaurantes, fiestas y; por tener la enfermedad. La tristeza, el aburrimiento, el sentirse indispuesto y el sentirse mal por no poder salir y por los cambios que la enfermedad produce en la familia, son otros de los sentimientos identificados por los adolescentes.

Describen las buenas relaciones que tienen en su familia y mencionan que su familia y Dios son lo más importante con lo que se sienten felices. Se resalta que

los adolescentes identifican una mejor relación con la mamá ya que es ella la principal proveedora de los cuidados. Lo anterior se analiza dentro del comportamiento de la sociedad actual en donde, es la madre, en la mayoría de los casos la encargada de responder por el cuidado de sus hijos mientras el padre aporta su apoyo económico.

Pues si ellos se sentían cansados, pero a veces les daba como aburridera, como que a veces le sacaban a uno como en cara, más que todo mi padre, por eso es que a uno a veces lo ponía indispuesto, lo ponía triste, entonces uno a veces se echaba la culpa de muchas cosas en ese momento. WRR C2E2P13

Pues tengo buena relación, con mi papá choco un poquito pero no, con mi mamá tengo buena relación, con mi hermano también, pues nos molestamos así y eso pero no, por ahí una pelea pero peleas de hermanos nada así súper grave no, tenemos buena relación. IHL C8E1P49

5.1.3 Subcategoría N° 3. Desempeño del rol. En la etapa de la adolescencia se experimentan la ejecución y consolidación de roles y se planea una visión para su vida futura en la edad adulta (47). El adolescente en situación de IRC no es exento a estas vivencias y asume su rol de hijo, hermano/a, novio/a, estudiante y paciente.

Teniendo en cuenta que la adolescencia es una etapa crítica de múltiples cambios físicos, emocionales y psicológicos en donde afloran sentimientos y emociones, el adolescente con IRC debe a su vez afrontar las situaciones que la enfermedad y tratamiento traen consigo y que por ende afectan su desarrollo del rol.

Las limitaciones que los adolescentes perciben en la ejecución de su rol están relacionadas con la imposibilidad de poder salir, jugar, pasear, viajar, bailar, ir a fiestas, no poder ir a clases, cambios en la alimentación y en el anterior estilo de vida. Lo anterior genera sentimientos de depresión, tristeza, rabia, mal genio, aburrimiento, miedo por no poder llegar a cumplir las metas, aislamiento social y sensación de sentirse mal por las limitaciones que el tratamiento y enfermedad ocasionan en la vida y por no poder hacer nada.

Pues me siento un poquito mal porque antes yo podía jugar, correr y ahora ya no puedo; es que ni puedo trotar. En el colegio me toca montar de poli porque no podía correr ni trotar. JCG C4E1P13-14

Pues se ha alejado mucho de la sociedad porque de todas formas uno no está estudiando, es muy diferente ser una persona normal eee a uno le toca más difícil y empieza a madurar desde temprana edad, a saber que es la vida. EF C3E1P5

5.1.4 Subcategoría N° 4. Sensación corporal. La adolescencia es una etapa de múltiples cambios y, uno de los más impactantes es la adaptación en los cambios de su apariencia física; los adolescentes en situación de IRC, además de los cambios producto de su etapa de desarrollo deben experimentar los cambios que por la enfermedad y/o tratamiento sufre su cuerpo.

Para la sociedad, la apariencia física es uno de los aspectos más importantes para la consolidación de la autoestima y el buen desarrollo de relaciones sociales e interpersonales. Estereotipo de figuras esbeltas y delgadas, cuerpos perfectos son vendidos en todos los escenarios a la sociedad y, ya desde la infancia, los niños se preocupan por alcanzar un estado físico que vaya de acuerdo a los estereotipos sociales. El no conseguirlo, genera sentimientos de minusvalía, poca autoestima y por ende alteración en las interrelaciones.

Los adolescentes en situación de IRC experimentan múltiples cambios en su apariencia física que van desde la baja estatura y el no desarrollo físico hasta las cicatrices y estrías producto de los procedimientos médicos. Esto genera baja autoestima reflejada en sentimientos referidos de sentirse mal con su cuerpo y con los cambios en su cuerpo, no gustarle su cuerpo, pena, vergüenza por el catéter, cicatrices y estrías; sentirse terrible, tristeza, sentir que su cuerpo no es normal, sentirse diferente y sentirse invalida.

Muchas ojeras, muy pálida, ahora estoy mejor, me adelgacé mucho, eso si todo el mundo lo notó, estaba muy delgada, no crezco, no he crecido y ya no más, lo de las cicatrices. Pues que cuando uno se ve al espejo y se ve ahí esas marcas, ese catéter ahí saliendo, uno dice ay! No como antes no era así por qué tenía que pasar esto. IHL C8E1P53-55

Obvio no me gusta, me da tristeza saber que tengo pues ese catéter es para conectarme a una máquina que sin eso no puedo vivir, entonces eso me ocasiona tristeza. IHL C8E2P10

Partiendo de los pocos estudios investigativos producto de la dificultad existente producto de la edad y por ende el desarrollo de cuestionarios con validez científica, los sentimientos encontrados con la alteración de la apariencia física concuerdan con las investigaciones realizadas por Brandao (9) y Morales (10). Dichos estudios presentan semejanzas con la presente investigación al concluir que los adolescentes expresan sentimientos negativos sobre el cuerpo, de preocupación con los cambios y sentimientos de vergüenza relacionados con las alteraciones en peso y presencia de cicatrices. Otros sentimientos identificados fueron los de tristeza, invalidez, inseguridad ante amigos lo que los lleva a un aislamiento social por una autoestima baja.

La aparición tardía de los cambios corporales y la pérdida de la imagen corporal es de especial interés para Morales (10) y concuerda, al determinar que estos

cambios producen en lo adolescentes sentimientos de tristeza, vergüenza y sentirse excluida de los pares.

5.1.5 Subcategoría N° 5. Enfermedad y tratamiento. La enfermedad y tratamiento son los principales estímulos que ocasionan la gran variedad de respuestas y comportamientos y modifican las experiencias de vida de los adolescentes.

Las modificaciones originadas por las manifestaciones clínicas de la enfermedad son vivenciadas desde antes de la confirmación del diagnóstico y los adolescentes a causa de la debilidad y cansancio, comienzan a presentar limitaciones que afectan su desarrollo vital. Sentimientos como rabia, aburrimiento, frustración, vergüenza, rechazo emergen y son constantes en el transcurso de la enfermedad.

Desde ese día pues he sabido llevar las cosas con madurez porque uno después de venir, de estar sano, de estar como normal y todo y enterarse en un momento que está enfermo por cosas del destino, eso a uno lo pone mal, eee psicológicamente no quisiera hacer nada, crece más esa angustia, crece más eso, de cómo uno no asimila bien las cosas. WRR C2E1P1

Las modificaciones originadas por el tratamiento incluyen la asistencia a controles y citas médicas, exámenes de laboratorios, restricciones en la dieta, ingesta de medicamentos y terapias de remplazo renal o trasplante.

Las citas a controles médicos las perciben los adolescentes como una experiencia que los restringe en la ejecución de su rol y los atrasa de sus obligaciones. Manifiestan sentirse nerviosos debido a los posibles resultados y conservan la esperanza de encontrar buenas noticias en la evolución de la enfermedad. El cansancio es un sentimiento presente por la frecuencia de las citas y la variedad de especialistas que se involucran en el tratamiento refiriendo que es una experiencia agobiante por las horas de espera, la lejanía de sus domicilios que les exige madrugar para cumplir con el horario establecido, el faltar a clases y limitar planes y salidas familiares.

Pues difícil. Porque digamos a veces salen cosas para hacer uno y entonces uno no puede, tengo cita, tengo examen eee y ya uno se mantiene muy cansado corre corre, que la cita y así, un trajín pesado. EFB C3E1P20

La experiencia con los tratamientos de remplazo renal (Diálisis o hemodiálisis) la describen los adolescentes como una situación dolorosa y una de las principales limitantes para su vida escolar y las relaciones con amigos y compañeros. Los sentimientos que emergen ante la anterior situación es de tristeza, aburrimiento,

rabia, incomodidad, mal genio, pena y sentirse mal debido a que estos tipos de tratamiento según lo manifiestan ellos, los hacen sentir prisioneros, pierden total libertad y es una monotonía que los aleja de la sociedad por la imposibilidad de cumplir con metas escolares que le dificultan la interacción con amigos y su desarrollo infantil imposibilitando el jugar, ir a piscina y no poder hacer las cosas igual como las hacían antes o igual a que los otros niños de su misma edad.

Morales (10) determina estos sentimientos de pérdida de la libertad, tristeza, rabia y frustración al identificar la percepción de los adolescentes con los horarios impuestos en los tratamientos, en donde expresa que el tratamiento se convirtió en centro de sus vidas y sintieron que eran esclavos de la máquina de diálisis.

Pues diferente porque nadie va a tener ahí un catéter y uno va a salir al parque y toca uno estar ahí pendiente, que nadie le vaya a tocar que nadie le vaya a pegar o sea, algo difícil estar ahí uno pendiente, algo que no puedes jugar. EFB C3E1P26-27

Uno de los primeros cambios con que el adolescentes debe enfrentarse son las restricciones en su dieta, el trascender de los dulces, golosinas, gaseosas, abundantes líquidos, comidas rápidas; propios de la alimentación de la edad, a comidas sin sal, destiladas, restricciones hídricas los hacen sentir diferentes debido a que muchos de estos comentan que deben llevar un refrigerio aparte al que comen los demás compañeros del colegio o limitarse en las salidas con sus amigos con lo que se sienten mal, tristes, raros, mal genio e incómodos.

Eso me hace sentir diferente porque a veces yo llevo diferentes cosas a los que ellos comen. Entonces a veces me preguntan: porque tú comes eso, entonces les dije que porque no puedo comer eso lo que dan en el refrigerio. LXA C1E1P14

Los cambios en la alimentación generan, para Morales, sentimientos semejantes de rabia, tristeza, impotencia e invalidez debido a las limitaciones que sintieron los adolescentes de comer a su gusto o seguir las costumbres familiares.

Los medicamentos y exámenes de laboratorio son vividos por los adolescentes como una experiencia aburridora y dolorosa. Los exámenes de laboratorio ocasionan dolor y miedo pero debido a la frecuencia con que los realizan generan mecanismos de afrontamiento para adaptarse a estos. Manifiestan que la ingesta de los medicamentos es una situación que los hace sentir cansados, aburridos, fastidiados y reportan que por lo anterior en alguna ocasión han dejado de tomar los medicamentos.

Al comienzo fue duro, al comienzo yo hacía, yo gritaba porque yo tenía pavor a las agujas pero después ya uno se acostumbra ya llega a confiar en la aguja que ya uno sabe que es un pinchazo y ya no más. Y es más la pataleta y la inmadurez que uno le pone a eso que lo que uno va a sentir. Yo la terapia que hice fue empuñar mi mano fuerte como decía la enfermera y respirar cuando me metieran la aguja y eso funciona. Ahora cuando entra la aguja no siento nada siento es cosquillas no más. WRR C2E1P16

El trasplante es percibido por los adolescentes como una experiencia ambivalente debido a que genera miedo pero a la vez alegría y satisfacción. Los adolescentes que ya fueron trasplantados lo definen como el tratamiento que los liberó de varias cosas y; los que se encuentran en lista de espera lo visualizan como una oportunidad que va a mejorar su calidad de vida con el cual pueden crecer y llegar a ser normal.

El trasplante es algo muy maravilloso, es algo que le da uno mejor vida, una mejor calidad de vida que le cambia a cualquiera. Lo malo del trasplante, no es ni siquiera el dolor que uno siente, son los catéteres que uno le hacen, por ejemplo un catéter que tengo en mi zona testicular esa es más incómodo pero por algo será que lo ponen ahí en donde sabemos. Eso por ejemplo no es fácil, y más dolía eso porque cada vez que yo me movía me dolía mi pene, entonces claro cada vez que orinaba entonces eso es difícil. WRR C2E1P35

5.1.6 Subcategoría N° 6. Hospitalización. El sentimiento que engloba la experiencia de la hospitalización está enmarcado en el aburrimiento. Los adolescentes refieren que se sienten aburridos por diversas razones entre las cuales resaltan: en la hospitalización no pueden hacer nada, no hay con quien jugar, no les gusta la comida del hospital, se demoran mucho tiempo, no pueden salir del cuarto y sienten incómodos durante la hospitalización.

Los adolescentes entrevistados refieren buenas relaciones con el personal de salud ya que todos expresaron que estos son empáticos y además, reciben apoyo y buen trato por parte de ellos.

Cuando me hospitalizan me siento mal. Porque pues mis hermanos que se preocupan mucho. Y por otra parte, yo en mi casa yo tengo juegos, por ejemplo un x-box, que se ve que uno juega futbol en realidad, así en la calle, como yo no puedo salir entonces me quedo jugando eso, entonces acá (hospital) no puedo jugar así y me aburro. JCG C4E1P33

Las relaciones con las enfermeras son bien porque ellas me ayudan, si alguna cosa que no entiendo ellas me ayudan, me dicen. MN C10E1P75

5.2 CATEGORÍA N° 2. ADAPTACIÓN A LOS CAMBIOS.

La IRC en la vida del adolescente genera una serie de cambios en sus dimensiones físicas, fisiológicas, sociales y emocionales, vivenciándolos como cambios positivos o negativos de acuerdo a su edad, tiempo de enfermedad, tipo de tratamiento y red de apoyo con que cuenta.

Los adolescentes consideran que su vida es diferente de las demás personas de su misma edad porque adquirieron una enfermedad que requiere un tratamiento largo, doloroso y difícil de afrontar, alterando su imagen corporal, reduciéndose sus niveles de energía para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, perdiendo muchas oportunidades de compartir con sus compañeros, hacer una vida social con sus amigos y familiares, restricciones en la dieta y cambios en sus estilos de vida.

La adaptación a estos cambios, está relacionada con la forma como estos adolescentes se acostumbran a una vida que requiere responsabilidad o una obligación de cumplir un régimen terapéutico estricto y rígido para sobrevivir, sin embargo no hay satisfacción y bienestar al afrontarlo.

5.2.1 Subcategoría N° 1. Soledad y el aislamiento escolar. Los adolescentes con IRC reducen el tiempo disponible para asistir a una institución educativa hasta el punto de suspender sus estudios a causa de los controles médicos, las hospitalizaciones y la misma terapia de reemplazo renal. La vida escolar de un adolescente que ha adquirido este tipo de enfermedad crónica afecta el rendimiento académico por presentar dificultades de concentración, memoria y el mismo retraso escolar al que se ven sometidos.

Se me dificulta la concentración. C10E1P37

Por la operación no pude ir como 4 o 6 meses entonces pues perdí el año, pues no lo perdí estudiando sino por las operaciones. Con eso me sentí mal y por una parte mejor porque se fueron los niños más cansones. C4E1P65, 66.

Sentirse y recibir un trato diferente en su contexto escolar y social, por su condición de salud que afecta su capacidad física para llevar a cabo actividades que requieran algún tipo de esfuerzo y el mantenerse activo, no les permite realizar las actividades de interacción con los amigos o compañeros como el juego, el ejercicio físico, la elaboración de trabajos en grupos y asistir a fiestas; llevándolos a un aislamiento, ya que prefieren ocultar su enfermedad y a sí mismos, por temor al rechazo o a un trato diferente.

Entonces cuando yo iba (colegio) me sentía bien. Pero a veces me sentía como mal porque no podía escribir, porque me cansaba, me dormía. El no poder hacer las cosas del colegio me hace sentir triste, como de mal genio, como esa rabia de no poder hacer las cosas normal que todo el mundo... Entonces yo ya no podía ir a ninguna fiesta porque tenía la diálisis y si iba no podía trasnochar no me podían conectar. C2E1P42

Los adolescentes consideran que la enfermedad ha cambiado su vida porque ya no es la misma de antes, al no poder realizar las actividades que estando sanos podían realizar.

En las vacaciones podía viajar y ahora no puedo...No puedo ir a pasear, no puedo hacer lo de antes...Pues no podemos salir casi por esa máquina. C6E1P4,9,88.

Estos resultados se asocian con los encontrados en los estudios de Brandao (9) y Morales (10), en los cuales se afirma que la IRC por ser una enfermedad de curso terminal e irreversible, causa un efecto traumático e impone algunas limitaciones en la vida del enfermo. Las limitaciones físicas están relacionadas con el alejamiento de las actividades escolares, restricciones en la vida social y la imposibilidad de practicar ejercicios físicos. Así mismo, el papel de amigo está comprometido, a medida que el adolescente se sentía incapaz de corresponder a las expectativas de su grupo de amigos, relacionado a sus limitaciones físicas, cambios en el cuerpo, sensación de abandono, e incomprensión. Además, las sesiones de diálisis periódicas y las consecuencias de una enfermedad crónica impiden a los individuos de tener una vida social normal, llevándolos al aislamiento.

5.2.2 Subcategoría N° 2. Hábitos familiares. La familia es el motor de supervivencia de los adolescentes con IRC por su apoyo emocional y material. Los cambios desencadenados por la enfermedad en la familia están relacionados con el fortalecimiento de las relaciones intrafamiliares y la adopción de nuevos hábitos de vida para lograr una convivencia que favorezca el cuidado de la salud del adolescente afectado, lo cual se ve reflejado principalmente en los cambios de la alimentación. Sin embargo, las restricciones en las salidas del grupo familiar a sitios restringidos para ellos, como las salidas a piscinas o restaurantes, son percibidos como negativos por los sentimientos de culpa que se generan en el adolescente.

A pues me apoyaba mi mamá, ya todos empezamos a hacer la misma dieta ya uno no se sentía tan mal, se sentía mal era cuando venía alguien y uno bajito de sal o sí, cuando llegaba visita entonces bajito de sal o bajito de dulce, entonces ya a uno no le parecía porque ya todo el mundo comía bajito de sal y eso. C3E2P5.

Según Vieira (11), el niño reconoce que su vida se hace más restringida, que no le permite hacer las cosas como antes, y genera cambios significativos en su rutina diaria y en la dinámica familiar. Se da cuenta que sus padres han renunciado a muchos de sus sueños, deseos y preferencias para su cuidado, viéndolos en ocasiones abrumados o en sufrimiento. Disminuir las actividades de ocio de la familia, aumenta el aislamiento social, ya que se considera que es un factor de distracción de recursos y tiempo, necesarios para los que demanda el tratamiento. Este aislamiento social de la familia, los deja más sensibles y vulnerables a los trastornos emocionales para enfrentar los problemas de la enfermedad.

5.2.3 Subcategoría N° 3. Imagen corporal. La insuficiencia renal crónica ocasiona una serie de cambios en la imagen corporal de los adolescentes siendo indeseados y no aceptados. Algunos cambios están relacionados con la edad aparente, ya que demuestran una edad inferior; sintiéndose feos por sus ojeras, palidez, muchas cicatrices, viéndose gordos y bajitos. Estos cambios empeoran con la presencia de un catéter de diálisis, el cual ocultan por vergüenza a ser reconocidos como enfermos renales o temor al rechazo.

Con mi cuerpo me siento mal, porque tengo la cabeza inflada, los pies torcidos, la nariz chueca, los dientes así torcidos. No me gusta mi cuerpo porque después de todas esas diálisis es lo que me ha apartado de todo... La verdad soy bajito. Mis primos, en el colegio, casi todos me han apartado por ser bajito. Me siento mal. C8E1P105.

Con mi cuerpo me siento bien, en general. Pero tengo ese poco de cicatrices y como que no. De gustarme, me gusta. Porque mi cuerpo es bonito. Pero lo que no me gusta es que se haya dañado... El catéter de diálisis me aleja de las personas porque uno se siente diferente o sea nadie va a tener un catéter ahí, uno se siente como raro, a toda hora estar pendiente que no se le salga entonces uno es estar con esa psicosis. Uno está pendiente porque de todas formas que le vean ahí un catéter uy no que pena. C3E2P9.

Snethen (12) encontró que los efectos físicos de la enfermedad renal tales como, la estatura acortada, había afectado psicológicamente a los adolescentes. La baja estatura no solo ha afectado su aspecto sino la forma en que son tratados por la sociedad. En el estudio de Morales (10), estos cambios físicos fueron la causa de la pérdida de la imagen corporal. Brandao (9), determinó que la afectación de este componente se manifiesta a través de la verbalización de sentimientos negativos sobre el cuerpo, la preocupación por el cambio en su cuerpo y la verbalización de sentimientos de vergüenza. Así mismo, algunos de los niños consultados en el estudio de Vieira (11), además de presentar el déficit de la falla renal, las limitaciones conductuales, auditivas y motoras, y del crecimiento, en sí hacen que

se sientan diferentes e inferiores. Por lo tanto, cuando se enfrentan a la burla y la exclusión de otros niños e incluso los adultos, el sufrimiento es mayor.

5.2.4 Subcategoría N° 4. Acostumbrarse a una cultura terapéutica. El adolescente con diagnóstico de IRC debe afrontar un proceso terapéutico largo por la cronicidad de la enfermedad, que inicia como un régimen desconocido, difícil y doloroso hasta acostumbrarse a un modo de vida dependiente de éste, que gira en torno a controles médicos, exámenes de laboratorio, restricciones en la dieta, administración de medicamentos, una terapia de reemplazo renal y hospitalizaciones.

Muchas diferencias en mi vida después de que me diagnosticaron la enfermedad. Uno encuentra muchas cosas, muchas experiencias que para uno son nuevas, pues claro la enfermedad no es fácil admitirla, no digo que no, pero ya con el tiempo uno se acostumbra, ya eso hace como parte de la vida cotidiana de uno, entonces. C2E1P3.

Los controles médicos reflejan el cambio en la vida de los adolescentes, ellos argumentan que la frecuencia con que son realizados cambian sus hábitos de sueño, al tener que levantarse más temprano para poder asistir a estos, aumentan el ausentismo escolar, retrasando clases y rendimiento escolar y; alteran planes y salidas familiares.

Con los controles y citas médicas la experiencia es muy agobiante. Porque primero uno pierde tiempo, segundo los papas trabajando y tercero cuadrar un día entre semana para venir a los exámenes, para venir donde la doctora es muy duro. C2E1P17

Acostumbrarse a los exámenes de laboratorio, los medicamentos y los cambios en la dieta, es una experiencia difícil por el tiempo y la dependencia que estos conllevan. La cantidad de medicamentos que deben tomar, el horario poco flexible de toma, ya que deben ajustar horas muy tempranas para no llevarlos al colegio porque no les permiten el ingreso de pastas en las instituciones educativas, el intervalo frecuente entre uno y otro, genera en ellos un valor de responsabilidad para cumplir con su administración, a pesar de lo difíciles que son para deglutir, el sabor desagradable al ingerirlos y el dolor de la inyección semanal por la eritropoyetina. Esta obligación de tomar y aplicarse los medicamentos de forma estricta es asumida por ellos, para poder sentirse activos y enérgicos.

Al comienzo los exámenes de laboratorio fue duro, yo gritaba porque yo tenía pavor a las agujas pero después ya uno se acostumbra ya llega a confiar en la aguja que ya uno sabe que es un pinchazo y ya no más. C2E1P16.

Pues mal porque era por la salud y mi mamá me llevó una excusa a la coordinadora y sí, ahora si me dejan (tomar medicamentos) pero yo no llevo ya porque comienzan a joderlo a uno por ejemplo dicen “ay está drogado” y así. C4E2P29.

Los cambios en la alimentación están relacionados con la cantidad, el horario y el tipo de comida, la cual debe ser baja en sal, grasas y carbohidratos, es decir el tipo de dieta preferida de un adolescente que normalmente consume, se transforma a una dieta poco agradable para su paladar, restringiéndose de dulces, abundantes líquidos como la gaseosa, condimentados, empacados y las diferentes comidas de la calle. La preparación de la comida en el hogar se modifica, ya que requieren de preparaciones adecuadas de los alimentos como por ejemplo el proceso de dializarlos o deshidratarlos.

El cambio con la alimentación es difícil, porque o sea por ejemplo uno ya casi no come paquetes, bajito de sal, nada que tenga mucha grasa, nada de condimentos uno como que ya no va a restaurantes porque a uno la comida le parece ya oich feísima. C3E2P2, 3, 5.

Había comidas que a mí me agradaban y me gustaban y quitarle y bajarle al consumo de ellas era como quitarme algo... Pues yo ya me acostumbre a los cambios con la comida eso sí. C2E1P7.

Acostumbrarse a esta cultura terapéutica, en el estudio de Morales (10), se relaciona con la pérdida del control del tiempo, porque antes de la enfermedad, la cotidianidad de los(as) adolescentes transcurría sin que ellos fueran conscientes de la misma, pero después de la enfermedad los adolescentes vivían una vida de la que debían ser conscientes cada momento. Debido a la enfermedad y al tratamiento, el transcurrir del tiempo cobró mucha importancia para los adolescentes; la sucesión lineal de las horas diurnas y nocturnas casi no existía.

Para la conexión y desconexión de la diálisis, para la toma de medicamentos y de muestras de laboratorio y para la asistencia a los controles médicos les obligaban a vivir pendientes del reloj. La pérdida de la independencia y de la autonomía, estaban ocasionadas por el régimen terapéutico al cual estaban sometidos, principalmente las restricciones de la alimentación y la diálisis. Los cambios en la alimentación representaron una pérdida muy importante para los jóvenes.

El tiempo dedicado en la hospitalización, afecta el desarrollo de las actividades propias de su edad, las cuales ya se encuentran limitadas por su enfermedad y no son posibles de completarse en un ambiente hospitalario donde permanece la mayor parte de su tiempo acostado en una cama a expensas de los cuidados del equipo médico, con escasas oportunidades de interacción social y de diversión, viéndose más alejado su familia, los amigos y el colegio.

Sí, porque tengo que estar acá encerrada (Hospitalizada) y por ejemplo yo en la casa estoy con mis abuelitos o con ellos, pero uno acá se encierra todo el tiempo y no hace nada todo el día acostado. C2E1P21.

Como yo soy muy activo como en los hospitales no hay tanta actividad ni tampoco así varias cosas, entonces era lo que me sentía mal, porque no puedo hacer varias cosas. C8E1P82.

La diálisis se convierte en una rutina y una monotonía que afecta su patrón de sueño y los priva de su libertad. Es un procedimiento que llega a limitar su movilidad física para la realización de sus actividades de autocuidado básicas y las actividades sociales.

LXA. Entonces yo sola me quedo en la casa. Y esa máquina ahí, este eee, haciéndome eso solo veo televisión y no me puedo desconectar no me puedo mover. Solo me puedo mover en el cuarto pero no es la misma distancia a la que me quiero mover. C1E1P34.

WR: Pues yo me siento como un prisionero cada vez que me conectan a la diálisis porque eso parece como si fuera una cárcel, eso es igual...porque ni siquiera uno puede dormir a veces por las mangueras a uno le toca dormir de una sola posición para drenar y eso. Es difícil, es difícil. C2E1P25.

Según Morales (10), los adolescentes coinciden en que el tratamiento dialítico se convirtió en el centro de sus vidas, sintiéndose esclavos de la máquina de diálisis. Antes de la enfermedad, tenían horarios flexibles que podían adaptar a su gusto mientras que después de la enfermedad tenían horarios impuestos e inflexibles, que les hacían sentir tristeza, impotencia y frustración.

De manera contraria, en el estudio de Viera (11), algunos jóvenes consideraron como un factor positivo el realizarse la diálisis en el hogar, ya que no deben trasladarse hacia un hospital y les permite la realización de otras actividades para ellos y para sus padres. Mientras se dializan, interfieren menos en su rutina de todos los días. El logro de la diálisis en el hogar, ofrece más libertad para toda la familia, aunque puede restringir solo por la noche, ésta interfiere menos en sus actividades de la escuela.

5.3 CATEGORÍA N° 3. RECUPERACIÓN DE LO PERDIDO

Las experiencias que vivencian los adolescentes en situación de IRC son afrontadas por estos según sus medios adaptativos con los que cuentan siendo, la familia y la relación con Dios, los principales componentes para adaptarse a su nueva situación.

Los adolescentes poseen diversas herramientas para adaptarse y son percibidas como factores que mejoran su calidad de vida y contribuyen a la ejecución de su rol; pero no como factor principal en la recuperación de su salud. Las modificaciones en su estilo de vida y la contribución de pares y/o amigos son percibidas como fuente de apoyo en la cotidianidad pero, no condicionan un restablecimiento de su situación de salud.

La capacidad de adaptación y el grado de madurez con lo que los adolescentes afrontan su situación de salud es de enfatizar, ya que a pesar de su corta edad, asumen la responsabilidad de su tratamiento, entienden su enfermedad y los cuidados que deben mantener. Brindan testimonios de superación en momentos difíciles y se adaptan a estos sin perder la idealización de una vida futura.

Esta categoría describe todos los mecanismos de afrontamiento utilizados por los adolescentes en las experiencias vividas debidas a enfermedad y tratamiento y las repercusiones en cada uno de los componen de la vida.

5.3.1 Subcategoría N° 1. El descubrimiento de los verdaderos amigos. Como se mencionó anteriormente, la IRC afecta la relación con compañeros y/o amigos debido a los comentarios mal intencionado, burlas y críticas. Pero a su vez, se crean nuevas relaciones o se consolidan las verdaderas amistades. Brandao (9) determina que el soporte emocional que identifica los adolescentes como importante es el ofrecido por familiares y amigos el cual genera sentimientos de esperanza en el porvenir y seguridad.

Estas relaciones eficaces llevan al adolescente a lograr una mejor adaptación en el colegio y a sentir la presencia de un amigo más en los momentos difíciles con los que se deben enfrentar.

Los adolescentes perciben la incondicionalidad de sus amigos en comportamientos como el de prestar las tareas, ayudarlos a adelantar las mismas, comentarios optimistas durante la hospitalización, visitas médicas y, el encomendarlos a Dios para mejorar su salud.

Mis compañeros me decían que me cuidara mucho y que no, que siguiera por el camino que me habían mandado y que me portara juicioso en las drogas y que no jugara mucho que no saltara. C4E1P42

Van y me llevan los cuadernos cuando me quedo atrasado, como saben que estoy hospitalizado entonces no sé si hoy o mañana vayan y me llevan los cuadernos para adelantarme. JCG C4E1P67-69

5.3.2 Subcategoría N° 2. La familia, el soporte incondicional. La familia es el primer soporte en el inicio de la experiencia y el vínculo que se mantiene durante el transcurso de la enfermedad. Son los primeros en dar soporte y basados en el ejemplo, comentarios positivos y modificación de sus estilos de vida ayudan a los adolescentes a afrontar lo mejor posible cada restricción o limitación producto del tratamiento impuesto.

El modificar las salidas, paseos familiares, visitas a restaurantes, cambios en patrones alimenticios, comentarios positivos, de ánimo y coraje son las estrategias que ayudan a los adolescentes a la recuperación de lo perdido en la estructura familiar y a vivir más gratamente el significado de su experiencia.

Pero yo digo después de todo lo más importante es la familia y Dios, que siempre han estado ahí, y que antes de la enfermedad uno no los veía, solo veía los amigos y ahora que ya estoy la enfermedad que uno ya se da cuenta a valorar a las personas que verdaderamente te quieren. Mi mamá dice, no es que tu estas sana y puedes, y hay personas que ay, no le diga nada, que está enferma; mi mamá no es que ella puede y está bien y con mi mamá tengo una buena relación, hablamos y con mi papá también, con mi hermano. EFB C3E1P48-49

5.3.3 Subcategoría N° 3. La relación con Dios. Para los adolescentes la relación con Dios, es el factor principal para lograr un mejor estado emocional, superar las pérdidas y continuar con la esperanza de una exitosa recuperación.

Los adolescentes perciben la relación con Dios desde la influencia que sus familias han fomentado desde pequeños y desde estas, son sus comportamientos. Se resalta que la totalidad de los adolescentes son católicos y por tanto, los comportamientos que ellos expresan en su relación con Dios van acorde a la cultura católica.

Comportamientos como orar, ir a misa, rezar el rosario son los más frecuentes con que los adolescentes se identifican para lograr continuar con su ejecución del rol y expectativas ante un futuro.

Me gusta hablar mucho de Dios, creo en El, harto. Nosotros vamos a misa y uno sale como descansadito. EFB C3E1P78-79

5.3.4 Subcategoría N° 4. Actitud positiva frente al tratamiento de la enfermedad. A pesar que el tratamiento de la enfermedad es la experiencia más difícil con los que los adolescentes se deben enfrentar, estos utilizan mecanismos de afrontamiento que los llevan a adaptarse y a vivir lo más grato posible los momentos en que los tratamientos y restricciones alteran su calidad vida. Brandao

(9) identifica la adquisición de nuevas cualidades psicológicas para enfrentarse a situaciones de estrés físico, social y emocional; permitiéndoles superar obstáculos.

En relación con los exámenes de laboratorio, la constancia con lo que son tomados llevan a los adolescentes a adaptarse, utilizando como estrategias empuñar la mano, no visualizar la aguja y pensar en momentos de felicidad. En cuanto a los controles y citas médicas, a pesar de las restricciones que por estos ocasionan en su vida, los adolescentes conservan la esperanza de recibir siempre buenas noticias y/o la estabilidad de su enfermedad. Los adolescentes que recibían algún tipo de terapia de remplazo renal afrontaban su pérdida de libertad ejecutando labores que no implicaran desplazamiento como juegos de mesa en familia, leer o ver televisión.

Las limitaciones en la dieta son afrontadas y asimiladas con el apoyo de la familia. La restricción de sal y alimentos ricos en potasio y proteínas son suspendidos por todos los miembros de la familia al igual de las comidas chatarras. Por tanto, la visita a restaurantes son remplazadas por comidas caseras en donde, las madres preparan, según las indicaciones médicas, alimentos al agrado del adolescente. Masticar chicle, ser permisivos en una ocasión con el alimento preferido son comportamientos utilizados por los adolescentes para afrontar las modificaciones alimenticias.

Al principio los cambios en la dieta fueron muy duro. Pues digamos ver que tu estas digamos que se están comiendo una hamburguesa, un perro caliente, una gaseosa, y tu comiendo pechuga a la plancha entonces es un poco difícil acostumbrarse pero pues ya me acostumbre, me sirvió mucho chicle, para acostumbrarme a ver otras personas comer otras cosas que yo no puedo, ya como que no me afecta tanto, antes me metía un chicle a la boca como para calmar la ansiedad. IHL C8E1P8-9

5.4 CATEGORÍA N° 4. PERCEPCIÓN DEL APOYO

Los adolescentes afrontan la enfermedad con el apoyo que puede recibir de sus familiares, amigos, colegio y personal de salud. Este apoyo es fundamental para su supervivencia y puede ser material o emocional. Los adolescentes están abiertos a recibir algún tipo de apoyo con el fin de tener tranquilidad y bienestar ante una experiencia difícil como es la insuficiencia renal crónica y tener la esperanza de algún día cumplir sus metas.

Según Brandao (9), la manera por el cual los adolescentes reaccionaran frente a sus problemas y los mecanismos que utilizarán para enfrentarlos, están íntimamente relacionados a sus creencias, valores y el apoyo que reciben de sus

familiares. Algunos buscan el apoyo en la fe, otros en los amigos y familiares; y otros en los profesionales de la salud.

5.4.1 Subcategoría N° 1. Necesidad de interacción. Los adolescentes consideran la presencia de los amigos como una necesidad de compartir con otras personas de su misma edad en espacios educativos y sociales para su desempeño normal como adolescentes. Sin embargo, no son considerados una fuente importante de apoyo en el proceso de la enfermedad, porque son rechazados por los demás compañeros por su condición física y ante el proceso de recuperación no pueden intervenir en su mejoría.

Mis amigos me buscan pero yo los evado...No recibo mucho apoyo de mis amigos porque igual somos niños y somos desinteresados como por saber qué le pasa y ya. C2E1P54,59.

Según Snethen (12), la estima de los compañeros para los adolescentes con IRC es muy importante, porque estos jóvenes se preocupan por ser percibidos como diferentes debido a su enfermedad. Su deseo de aceptación, se refleja en la necesidad de entender qué tan difícil es para ellos el tener esta enfermedad.

En el ámbito escolar, algunos adolescentes con IRC perciben apoyo por parte del personal docente al mantenerlos actualizados en las actividades académicas.

Pues el año pasado no estuve nada en el colegio, estuve como un mes o dos meses máximo en todo el año, entonces no hice nada el año pasado, pero todos los profesores yo les aviso entonces ellos me dicen haga este taller o estamos leyendo este libro para que lea este capítulo, o así, no me ponen problema. C9E1P44.

5.4.2 Subcategoría N° 2. La familia: Fuente principal de apoyo. La familia asume un valor de gran importancia para los adolescentes en situación de IRC por el apoyo constante que reciben de sus padres. El apoyo emocional gira alrededor de mejorar la autoestima del adolescente enfermo, de compartir espacios sociales, ayudarlos en el estudio y en el acompañamiento permanente del padre o la madre.

La relación con todos los miembros mi familia es muy buena. Todos me apoyan, me dan amor y están pendientes de mí...Todo, el amor, todo, todo. No hay nada en lo que ellos no me apoyen. C2E1P62.

Pues al ellos dejar sus hábitos alimenticios, como cambiarlos por mí, entonces ahí si siento bastante apoyo de ellos. Siempre están ahí para mí, como siempre la familia siempre está para uno. C9E1P50.

Según Brandao (9), un punto de soporte emocional identificado por los adolescentes fue el apoyo de la familia. Cuando se percibían apoyados y protegidos sus sentimientos de seguridad y esperanza al futuro se reforzaban significativamente.

5.4.3 Subcategoría N° 3. Personal de salud: Promotor de bienestar. Durante la hospitalización, los adolescentes reciben de los médicos y la enfermeras un buen trato y logran una relación empática y agradable.

La relación con los médicos es muy buena, ellos me quieren harto, molestamos, las enfermeras también molestamos, nos reímos, contamos chistes, así. Muy bien. C2E1P82.

El apoyo de los profesionales de salud, principalmente del enfermero, es un importante factor para reducción de los miedos y ansias de los adolescentes con relación al manejo de la IRC. Los profesionales preocupados con el ser humano deben desarrollar medios, habilidades y capacidades para ofrecer al paciente la oportunidad de una existencia más digna, más comprensiva y menos solitaria (9).

6. DISCUSIÓN

Los resultados arrojados por la presente investigación, permitieron analizarse a la luz del modelo teórico de adaptación de Callista Roy, logrando contextualizar el significado que los adolescentes asignan a sus experiencias de vivir con IRC; a través, de sus tres modos adaptativos: interdependencia, función del rol y autoconcepto. El modo adaptativo fisiológico no será de interés en la presente investigación.

El presente análisis identifica las respuestas efectivas e inefectivas en el proceso de adaptación de los adolescentes, dichos resultados pretenden orientar a los profesionales de salud en especial a los profesionales de enfermería implicados en su cuidado, para reconocerlas y brindar un enfoque integral que comprometa los tres modos adaptativos.

Para el profesional de enfermería, el identificar el significado que los adolescentes con IRC brindan a su situación de salud, los lleva a fortalecer sus cuidados y a expandir su visión al reconocer qué factores externos a la enfermedad y tratamiento modifican la calidad de vida de estos e influyen directamente en el desarrollo y ejecución de su rol.

Al reconocer que los adolescentes están inmersos en un ambiente constituido por sus valores, creencias, principios, sentimientos, vivencias y patrones de relación, entre otros, el profesional de enfermería debe centrar la prestación de sus cuidados, que no solo abarca al paciente, sino además su contexto familiar, para realizar intervenciones que redunden en el bienestar del paciente y su familia.

Es importante y necesario que enfermería esté preparada para brindar un cuidado científico y humanizado en cualquier etapa del ciclo vital; las vivencias y las experiencias que se adquieren a raíz de una situación de enfermedad, como es visto en esta investigación, llevan a las personas de cualquier edad a afrontarlas de diversas maneras de acuerdo a la red de apoyo disponible, adoptando comportamientos efectivos o inefectivos que interfieren con su bienestar físico y espiritual, con lo cual enfermería debe promover la adherencia al tratamiento y rehabilitación, desarrollando estrategias de afrontamiento efectivas en toda situación o contexto de cuidado, con el fin de encontrar su adaptación.

El manejo integral que se le brinda al adolescente debe centrarse no solo en la enfermedad y tratamiento, sino en la vinculación de un grupo interdisciplinario desde el momento del diagnóstico de la enfermedad con el fin de acompañar y brindar los medios y herramientas que generen comportamientos efectivos y por ende una mejor adaptación y calidad de vida.

De acuerdo con el modelo de Roy, los datos serán analizados a través de sus tres modos adaptativos; interdependencia, función del rol y autoconcepto. El modo adaptativo fisiológico no será de interés en la presente investigación.

6.1 MODO ADAPTATIVO FUNCIÓN DEL ROL

Se enfoca especialmente en los roles que las personas ocupan en la sociedad la cual tiene relación directa con el sistema adaptativo humano. El rol ha sido definido como la unidad de funcionamiento de la sociedad y cada rol existe en relación con otro. La necesidad básica del modo es lograr la integridad social (41)

Roy, identifica el desarrollo de tres roles en el transcurso de la vida y, los clasifica como primarios, secundarios y terciarios.

6.1.1 Rol Primario. El rol primario determina la mayoría de conductas que la persona logra durante un particular periodo de vida. Está determinado por la edad, sexo y desarrollo (41).

Los adolescentes participantes de la investigación identificaban su rol primario, reconocían su edad, sexo y sus comportamientos eran acordes a su nivel de desarrollo. Es de enfatizar, que por las experiencias vividas, estos adolescentes asumen comportamientos maduros que corresponden a un nivel de desarrollo mayor. Dichos comportamientos se manifiestan en la forma de análisis e interpretación de sus situaciones de vida, comentarios de sus experiencias, responsabilidades asumidas y afrontamiento a su nueva situación de salud.

6.1.2 Rol Secundario. El rol secundario, es el que las personas asumen para completar las tareas asociadas con el estado de desarrollo y rol primario. Este rol se relaciona con el proyecto de vida de las personas (41).

Entre los roles secundarios analizados que posee el adolescente se encuentra el rol de hijo y como miembro de familia, hermano, amigo, novio y estudiante. Cada vivencia en el desarrollo de los anteriores roles presenta alteración producto de su situación de IRC.

6.1.2.1 Rol miembro de la familia. En cuanto al rol de hijo; las familias han debido adaptarse a la presencia de una enfermedad que limita la ejecución de las actividades normales y por ende, su dinámica familiar. Se debieron encontrar mecanismos de afrontamientos para adaptarse a los cambios de la dieta, citas y controles médicos, terapias de remplazo renal, hospitalizaciones y salidas familiares.

Los mecanismos de afrontamientos en la dieta como lo son el adaptarse todos los miembros de la familia a la nueva dieta, hiposódica, restricción de líquidos, ausencia de comidas chatarras generan en el adolescente respuestas efectivas que contribuyen su adaptación.

Las citas y controles médicos, por el contrario generan comportamientos inefectivos vivenciados en los sentimientos de culpa y tristeza expresado por los adolescentes. Estas situaciones restringen las salidas y planes familiares alterando los momentos de ocio los que los lleva a limitar su interacción social.

Las terapias de remplazo renal limitan al adolescente tanto en la ejecución de su rol como en el establecimiento de relaciones familiares y sociales. Respuestas inefectivas que vivencian los adolescentes se enmarcan en sentimientos como el de la restricción de su libertad, sentirse prisioneros lo que los lleva a estar tristes y enojados. A su vez, el dolor que origina las terapias y el horario del tratamiento los restringe de planes en familia y amigos.

Las hospitalizaciones interrumpen la totalidad de la dinámica familiar. Los adolescentes expresan sentirse tristes en cada hospitalización ya que perciben los mismos sentimientos en los miembros de su familia. Siendo la madre la principal proveedora de los cuidados, interrumpe su función en el hogar descuidando los otros miembros de la familia.

La enfermedad y tratamiento trajo consigo un cambio en la dinámica y estructura familiar que afecta el rol de hijo y, la planeación de unos padres a las expectativas de una vida futura.

6.1.2.2 Rol de hermano. El rol de hermano se encuentra alterado debido a que las hospitalizaciones y tratamientos les impiden el desarrollo del rol. Las hospitalizaciones los aleja de la dinámica familiar y los juegos e interacciones entre los hermanos se van distanciando. Los tratamientos médicos impiden las salidas y tiempos de esparcimientos propios de la edad.

6.1.2.3 Rol de amigo y novio. La baja autoestima producto de los comentarios, burlas y críticas de sus compañeros de colegio hace que el rol de amigo se encuentre alterado. Autores identifica que la vida escolar es el principal medio de socialización de los adolescentes y es el lugar donde se establecen las primeras relaciones de amistad. Los adolescentes participantes de la investigación referían no tener amigos y a su vez, la necesidad de interacción observada en comportamientos de aislamiento y soledad.

El miedo a la burlas y la vergüenza de contar sobre su enfermedad son los principales motivos para que los adolescentes no establezcan relaciones de

amistad. A su vez, el ausentismo escolar producto de las múltiples hospitalizaciones, la incapacidad de responder a las expectativas de su grupo producto de los cambios en su cuerpo y restricciones físicas; hace que las relaciones de amistad anteriores se debiliten llevándolos a centrar su vida en la situación en que viven.

Las anteriores situaciones limitan el desarrollo y establecimiento de relaciones amorosas producto del aislamiento social y baja autoestima. Es de resaltar que los adolescentes identifican la necesidad de afecto de pares con los que se puedan relacionar expresando que se sienten mal por no tener amigos.

6.1.2.4 Rol de estudiante. El ausentismo escolar conlleva a los adolescentes a alterar su vida de estudiantes. Los adolescentes manifiestan la importancia que para ellos es vivenciar su vida escolar y expresan sentimientos de tristeza a la imposibilidad de ejecutarlo.

Las hospitalizaciones, terapias de remplazo renal, citas y controles médicos son algunas de las situaciones que impiden al adolescente asistir al colegio y participar en las actividades normales de su ciclo escolar. Expresan sentirse mal por no poder hacer las cosas o hacerlas como los demás compañeros del salón.

Como respuesta efectiva se identifica que a pesar de las restricciones en su vida escolar, estos adolescentes planean una vida futura deseando lograr el desarrollo de una vida profesional sin limitaciones.

6.1.3 Rol Terciario. Relacionado con el rol primario y secundario y representa las maneras en que los individuos conocen sus obligaciones; son normalmente temporales y libremente escogidos, incluyen actividades y hobbies (41)

Los adolescentes no refirieron tener algún pasatiempo o actividad recreativa debido a las limitaciones mencionadas anteriormente producto de la enfermedad o tratamiento, limitaciones físicas y aislamiento social. Son adolescente con respuestas inefectivas de soledad y aislamiento que los lleva a no tener mecanismo de afrontamiento para adaptarse a su situación de salud.

6.2 MODO ADAPTATIVO DE INTERDEPENDENCIA

La interdependencia es definida por Roy como las cercanas relaciones de las personas con el objetivo de satisfacer las necesidades de afecto, desarrollo y recursos para lograr una relación integral. La adaptación es experimentada a través de la satisfacción y las interrelaciones entre otros y el ambiente (41).

Las relaciones de interdependencia están divididas en dos categorías: el otro significativo, los individuos más importantes en la vida de las personas y, el sistema de soporte, el cual incluye personas, grupos y organizaciones con los cuales los individuos se asocian con el objetivo de lograr un propósito (41).

Los adolescentes identifican el otro más significativo como a su familia y los sistemas de soporte son las relaciones que mantienen con Dios, el personal de salud, compañeros del colegio y profesores.

Las relaciones con la familia es un mecanismo de afrontamiento que les permite adaptarse a su enfermedad. Son el sistema de apoyo desde antes del diagnóstico y son con los que los adolescentes mantiene relaciones efectivas y afectivas en ausencia de amigos y pares.

Expresan que mantiene buenas relaciones con todos los miembros de la familia pero, enfatizan que establecen mejores relaciones con su madre por ser esta la proveedora de cuidados. A su vez, la madre es identificada como con la que mantienen relaciones de dependencia lo que origina sobreprotección con las cuales los adolescentes refieren sentirse incómodos por restringirles el desarrollo de rol como juegos, salidas y paseos.

La relación con Dios es vivenciada en comportamientos propios de la religión católica por ser todos los adolescentes entrevistados provenientes de familia con ese tipo de religión. Manifiestan sentir apoyo y tranquilidad al establecer una relación con Dios expresada en comportamientos como ir a misa, orar y rezar el rosarios.

Durante la hospitalización, otro sistema de soporte es el personal de salud. Los adolescentes dicen mantener buenas relaciones con médicos y enfermeras y sentir apoyo de estos. Por su cronicidad, los adolescentes mantienen relaciones con el personal de salud afectivas que les permite crear mecanismos de afrontamiento como el hablar con ellos para adaptarse al aburrimiento y dolor que genera la hospitalización.

A pesar del ausentismo escolar, los adolescentes crean relaciones de amistad con algunos compañeros del salón. Los comportamientos efectivos en la vivencia de esta relación como sistema de soporte son expresados por los adolescentes en el apoyo brindado por ellos. Actitudes como el prestar las tareas, ayudarlos a adelantar, comentarios de ánimo y rezar por la recuperación de su salud son vivenciados de forma grata por los adolescentes.

Los adolescentes expresan esperar un mayor apoyo por parte sus docentes. A pesar de mantener buenas relaciones con ellos, los adolescentes comentan que les agradecería recibir un mayor grado de apoyo en las obligaciones escolares,

proceso de aprendizaje y protección de los demás compañeros del salón ante burlas y críticas.

6.3 MODO DE ADAPTACIÓN DE AUTOCONCEPTO

Para el individuo el autoconcepto es definido como la composición de las creencias y sentimientos que una persona tiene de sí mismo en un momento dado. El yo es considerado como la imagen que el individuo tiene sí mismo como un ser físico, social, espiritual o moral. (41)

La valoración del yo físico es de primera importancia en la promoción de la adaptación. Los problemas de adaptación en este componente, tal vez interfieren con la habilidad para solucionar, y hacer que se mantenga y se promueva la salud. (41). El yo físico incluye dos componentes, la sensación corporal y la imagen corporal

6.3.1 La Sensación Corporal. Aplica la habilidad para sentir y experimentarse a sí mismo como un ser físico. Los adolescentes en situación de IRC, además de los cambios producto de su etapa de desarrollo deben experimentar los cambios que por la enfermedad y/o tratamiento sufre su cuerpo. Los cambios en su apariencia física como la baja estatura, las cicatrices, estrías y el portar un catéter de diálisis, despierta diversas sensaciones en relación con una baja autoestima por los sentimientos negativos expresados hacia su cuerpo, sintiendo vergüenza, tristeza o sintiéndose seres diferentes con algún nivel de invalidez.

Una de las manifestaciones frecuentes en ellos y que afectaba su desempeño dentro de un grupo, era la falta de energía y el cansancio, que les impedía realizar actividades básicas como estudiar, jugar, correr, saltar, entre otras. Esto los llevaba a sentir rabia, aburrimiento, frustración y vergüenza.

La experiencia con las terapias de remplazo renal (Diálisis o hemodiálisis), la describieron como una situación dolorosa y limita su libertad.

6.3.2 La Imagen Corporal. Es cómo ve el yo físico y algunas apariencias. La insuficiencia renal crónica ocasiona una serie de cambios en la imagen corporal de los adolescentes siendo indeseados y no aceptados. Algunos cambios están relacionados con la edad aparente, ya que demuestran una edad inferior; sintiéndose feos por sus ojeras, palidez, muchas cicatrices, viéndose gordos y bajitos. Estos cambios empeoran con la presencia de un catéter de diálisis, el cual ocultan por vergüenza a ser reconocidos como enfermos renales o temor al

rechazo. El rechazo a su imagen corporal es vivenciado por los adolescentes, ya que su cuerpo no responde como una persona normal.

El yo personal incluye tres componentes, la autoconsistencia, el yo ideal y el yo ético moral y espiritual.

6.3.3 La Autoconsistencia. No se identifica claramente en los adolescentes por el ciclo vital al cual pertenecen, donde la búsqueda de la identidad y de una personalidad se encuentran en proceso de formación. Sin embargo es notorio, cómo estos adolescentes conocen muy bien sobre su enfermedad y el tratamiento que deben recibir, las complicaciones si lo llegan a interrumpir porque lo han vivenciado y lo han experimentado como una situación difícil y dolorosa. La responsabilidad que asumen a tan corta edad es visible cuando dan testimonio del cambio de vida que han asumido para cuidar de su propia salud y alejarse de la vida que un adolescente normalmente llevaría.

6.3.4 El Yo Ideal. Es lo que a una persona le gustaría ser o sería capaz de hacer. Estos adolescentes a pesar de cargar con una enfermedad larga, dolorosa y difícil de afrontar, guardan sus sueños y sus esperanzas de realizar un proyecto de vida a largo plazo, el cual pueden alcanzar cuidando de su salud y cumpliendo con el tratamiento impuesto hasta la posibilidad de recibir un trasplante renal.

6.3.5 El Yo Ético-Moral-Espiritual. Incluye un sistema de creencias y una evaluación de quién es uno en relación con el universo. Comportamientos como orar, ir a misa, rezar el rosario, son las prácticas religiosas más frecuentes con que los adolescentes se identifican para lograr un estado de bienestar y fortaleza durante el proceso de su enfermedad.

7. CONCLUSIONES

- El modelo de enfermería de Callista Roy demuestra ser aplicable a los problemas surgidos en el cuidado de enfermería y permite un mayor entendimiento del significado de las experiencias que viven los adolescentes con IRC. Los modos adaptativos permitieron abrir la visión para un análisis que abarque todas las dimensiones del ser.
- El significado de las experiencias de los adolescentes asociado a la vivencia de tener IRC, converge en los sentimientos percibidos por ellos a causa de los cambios presentados en sus dimensiones físicas, fisiológicas, sociales y emocionales, que varían según la intensidad de la enfermedad, el tipo del tratamiento y la red de apoyo con la que cuentan.
- La adaptación a estas experiencias que viven los adolescentes, está relacionada con los mecanismos internos y externos empleados para afrontarlas, a través de los modos de adaptación de autoconcepto, rol e interdependencia, que les generan una serie de respuestas que finalmente les permite acostumbrarse a una vida diferente que requiere responsabilidad o resistencia para cumplir con un régimen terapéutico estricto y rígido que los ayude a sobrevivir; sin embargo, ante este proceso de adaptación no se observa satisfacción y bienestar al afrontarlo.
- Los cambios percibidos en la imagen corporal, son indeseados y no aceptados por los adolescentes, porque su cuerpo no se ve y no funciona como una persona normal. A pesar de estos cambios en el yo físico, se contrasta un yo personal, basado en un sistema de creencias y valores que el adolescente a su corta edad va desarrollando con un grado de responsabilidad mayor para el cuidado de su propia salud, asumiendo límites y restricciones.
- Uno de los modos adaptativos con mayor compromiso es el de desempeño del rol. Los adolescentes deben realizar varios cambios y ajustarse a estos, limitando el desarrollo de su personalidad.
- Es de resaltar que a pesar de estas limitaciones que impone la enfermedad y el tratamiento, la mayoría de los adolescentes del estudio perciben un futuro sin limitaciones en el ámbito profesional y emocional.
- El establecimiento de relaciones y su grado de dependencia y adaptación de estas, propias del modo de interdependencia, son vivenciadas por los adolescentes como relaciones satisfactorias y plenas. Las relaciones con los miembros de la familia y con Dios son referidas como las más

gratificantes y son asumidas como procesos de afrontamiento efectivos en la adaptación de la enfermedad.

- La familia de los adolescentes es vista como la compañía en el transcurso de la enfermedad y son quienes brindan apoyo económico y emocional. Las relaciones con los miembros del equipo de salud son satisfactorias y debido a la cronicidad de la enfermedad, se entablan lazos de amistad que ayudan a los adolescentes a adaptarse a procesos como el de la hospitalización.

8. RECOMENDACIONES

- Es necesario continuar con el proceso investigativo del área temática, donde se profundice el significado de la experiencia vivida por los adolescente en situación de IRC partiendo de los procesos de afrontamiento y respuestas efectivas e inefectivas en la adaptación de la enfermedad, en otras instituciones hospitalarias donde se manejen este tipo de patologías.
- Es relevante profundizar en el significado de la experiencia vivenciada por los padres de adolescentes en situación de IRC, como soporte social significativo para esta población, con el fin de ampliar la visión de cuidado e implementar estrategias de afrontamiento que promuevan su adaptación.
- Incorporar el manejo integral de los adolescentes en situación de IRC en la guía nacional de pacientes con IRC, donde se identifique la importancia de esta población y se demuestren las estrategias que ayuden a brindar un cuidado integral.
- En el contexto hospitalario, se recomienda implementar estrategias de afrontamiento efectivas que ayuden a los adolescentes hospitalizados a adaptarse a su condición de salud, a través de programas manejados por un equipo interdisciplinario, que promuevan espacios lúdicos, de recreación, de interacción y de rehabilitación física. El soporte psicológico es de vital importancia en la atención del adolescente y su familia.
- El personal de enfermería debe promover un ambiente de cuidado adecuado que favorezca la adaptación del adolescente durante la hospitalización; a través de estrategias de interacción y reciprocidad, y de la aplicación del modelo de adaptación de Roy para la valoración y el establecimiento de los planes de cuidados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Restrepo C. et al. Enfoques de Nefrología Pediátrica. Asociación Colombiana de Nefrología Pediátrica. ACONPEPE. Bogotá, D. C.: Editorial arte y diseño; 2010.
2. Silva J et al. Insuficiencia renal crónica en pacientes menores de 19 años de un sector urbano. Revista MEDISAN. [revista en internet] 2007 [accesado 15 de octubre de 2011]; 11(3). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol11_3_07/san05307.pdf
3. Castro P, et al. Modulo básico subsistema de insuficiencia renal crónica. Informe Servicio Andaluz de salud. [en internet] 2009. [accesado 25 de octubre de 2011]; Disponible en: www.alcer.info/publicaciones.html?download=41%3AInforme-renal-2009
4. Ministerio de salud de Chile. Insuficiencia renal crónica terminal, diálisis y trasplante. [en internet] 2002. [accesado 15 de marzo de 2012]; Disponible en: <http://www.slideshare.net/leslukita/ircrpediatria>
5. Gastelbondo R. Estado actual de la insuficiencia renal en Colombia. Revista colombiana de nefrología pediátrica. [revista en internet] 1997 [accesado 13 de marzo de 2011]; 35(4). Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/pediatria/pediatria35400etiologia.htm>
6. Estadísticas FCI.
7. Aparicio LC, et al. Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. Nefrología. [revista en internet] 2010 [accesado 10 de marzo de 2012]; 30(1). Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/modules.php?name=articulos&idarticulo=10119&idlangart=ES>.
8. Aparicio LC, et al. Medida mediante un test específico de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad renal crónica. Influencia del tratamiento. Nefrología. [revista en internet] 2010 [accesado 07 de febrero de 2012]; 30(1). Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/revistas/P1-E47/P1-E47-ES.pdf>
9. Brandao CA. Adolescente renal crónico: alteraciones físicas, sociales y emocionales Pos-Trasplante. Revista sociedad Española enfermería Nefrológica. [revista en internet] 2009. [accesado 18 de abril de 2012]; 8(4). Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/nefro/v8n4/art02.pdf>
10. Morales, Cristina L. Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. Colombia Médica. [revista en internet] 2007 Octubre-Diciembre [accesado 15 de noviembre de 2012]; 38(4). (Supl 2). Disponible en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol38No4sup2/html%20v38n4s2/v38n4s2a5.pdf>

11. Vieira, S, et al. Doença Renal Crônica: Conhecendo A Experiência Da Criança. Pesquisa Research. Revista de enfermería. [revista en internet] 2009 [accesado 22 de febrero de 2012]; 13(1) Disponible en: http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/20091/ARTIGO%2009.pdf
12. Snethen JA y Col. Adolescents' perception of living with end stage renal disease. PubMed Pediatr Nurs. [revista en internet] 2001 [accesado 03 de abril de 2012]; 27 (2). Disponible en: http://findarticles.com/p/articles/mi_m0FSZ/is_2_27/ai_n18611617/
13. McGraw-Schuchman, K. The encourage program: Peer helping for adolescents with chronic illness. The Peer Facilitator Quarterly. [revista en internet] 1994 [accesado 15 de noviembre de 2011]; 11:21-23. Disponible en: http://findarticles.com/p/articles/mi_m0ICF/is_1_31/ai_n17206696/pg_9/
14. Snethen JA y Col. Coping strategies utilized by adolescents with end stage renal disease. PubMed Nephrol Nurs J. [revista en internet] 2004. [accesado 12 de marzo de 2012]; 31(1). Disponible en: http://findarticles.com/p/articles/mi_m0ICF/is_1_31/ai_n17206696/pg_9/
15. Yeah C. Adaptation in Children With Cancer: Research With Roy's Model. Nursing Science Quarterly. [revista en internet] 2001 [accesado 25 de enero de 2012]; 14(2): 141-148. Disponible en: <http://nsq.sagepub.com/content/14/2/141.short>
16. Brandao A, Calvancante M, Oliveira M. Adaptação psicossocial do adolescente pós-trasplante renal segundo a teoria de Roy. Invest Educ Enferm. [revista en internet] 2005 [accesado 18 de noviembre de 2011]; 23(1): 68-77. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/2943/2612>
17. Mendoza C, Figueiredo Z, Ciero M. Adaptación de las Madres De Niños Con Parálisis Cerebral – Aplicación del modelo de Roy. Revista Nure Investigación. [revista en internet] Mayo – Junio 2009 [accesado 22 de febrero de 2012]; 40(9). Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/adapmadroy401642009105123.pdf
18. Pereira R, Oliveira M, et al. Aplicación del modelo de adaptación de Roy a un cliente pediátrico en el ambiente hospitalario. Revista cultura de los cuidados. [revista en internet] 2001 [accesado 03 de abril de 2012]; 29. Disponible en: <http://www.index-f.com/cultura/29/sumario.php>
19. Calidad de Vida. Blog medico. Noticias de medicina. [en internet] 2007. [accesado 17 de febrero de 2012] Disponible en: <http://www.blog-medico.com.ar/sociedad-y-salud/calidad-de-vida.htm>
20. Fawcett J. Análisis and Evaluation of Contemporary Nursing Knowledge. Nursing Models and Theories. Ed. Philadelphia: FA. Davis Company. Cap 10. Roy's adaptation model. 2005; p. 421 a 497.
21. Parrado M, Caro. Significado, un conocimiento para la práctica de enfermería. Av. Enfermería. Revista LILACS. [revista en internet] 2008. [accesado 13 de enero de 2012]

- 2012]; (2):116-125. Disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=528699&indexSearch=ID>
22. RIVERO, MI y Col. Servicio de Tocoginecología. Hospital Llano. Corrientes. [accesado 28 de octubre de 2011] Disponible en: <http://med.unne.edu.ar/fisiologia/revista3/adolescencia.htm>
23. RODRÍGUEZ, Pablo. Experiencia, tradición, historicidad en Gadamer. [en internet] 2010 [accesado 13 de octubre de 2011] Disponible en: <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/pagadamer.pdf>
24. PASQUALINI, Titania. Insuficiencia Renal Crónica y Crecimiento. Revista de medicina. [revista en internet] 2003 [accesado 23 de febrero de 2012]; 63(731). Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v63n6/v63n6a11.pdf>
25. FERNÁNDEZ, Carlota y Col. Tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica. Nefrología Pediátrica. Hospital infantil La Paz, Madrid. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Nefrología Pediátrica. [en internet] 2008. [accesado 13 de marzo de 2012] Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/22_2.pdf
26. GASTELBONDO, Ricardo. Complicaciones de la Diálisis Peritoneal en Niños, experiencias en la Fundación Cardio-Infantil de Bogotá. Revista de Pediatría. [revista en internet] 2001 [accesado 10 de noviembre de 2011]; 36(4). Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/pediatria/pediatria36401contenido.htm>
27. SANTIAGO, MJ. Y Col. Complications of continuous renal replacement therapy in critically ill children: a prospective observational evaluation study. Revista MdConsult. [revista en internet] 2009 [accesado 12 de abril de 2012]; 13(6). Disponible en : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19426420>
28. Sarinkapoor H, Kaur R, Kaur H. Anaesthesia for renal transplant surgery. Acta Anaesthesiol Scand. [revista en internet] 2007; [accesado 09 de febrero de 2012]; 51: 1354–1367. Disponible en: <http://www.mediagraphic.com/pdfs/rma/cma-2011/cmas111ao.pdf>
29. Gastelbondo R. Guía de manejo en niños con trasplante renal II. Revista de pediatría. [revista en internet] 2009 [accesado 05 de octubre de 2011]; 34(2). Disponible en: http://www.encolombia.com/pediatria34299_juntas1.htm
30. Luque A, Fernández E. Insuficiencia renal crónica: tratamiento conservador. [en internet] 2010 [accesado 13 de abril de 2012] Disponible en: <http://www.tinitus.com.ar/Download/Biblioteca/Pediatria/Nefrouroprot15-insuficiencia-renal-cronica-conservador.pdf>
31. Fernández C, Navarro M. Tratamiento de la insuficiencia Renal Crónica. Nefrología Pediátrica. [en internet] 2009 [accesado 13 de febrero de 2012]. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/22_2.pdf

32. Bueso J. Insuficiencia Renal Crónica en Niños. [en internet] 2009 [accesado 13 de marzo de 2012] Disponible en: http://jaimebueso.files.wordpress.com/2008/10/insuficiencia_renal_cronica_en_ninos.pdf
33. Krauskopof D. El desarrollo psicológico en la adolescencia: las transformaciones en una época de cambio. [en internet] 2009 [accesado 25 de marzo de 2012] Disponible en: <http://www.adolescenza.org/adolescenza2.pdf>
34. Casas JJ et al. Desarrollo del adolescente. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. Unidad de Medicina del Adolescente. Servicio de Pediatría. Hospital de Móstoles. Revista Pediatr Integral [revista en internet] 2005 [accesado 03 de febrero de 2012]; (1). Disponible en: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/puericultura/desarrollo_adolescente\(2\).pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/puericultura/desarrollo_adolescente(2).pdf)
35. Álvarez E. Análisis narrativo: acercamiento a los significados de una paciente con diagnóstico de trastorno límite de la personalidad. Norte de Salud Mental. 2008; (31): 87–98.
36. López C, Saleté J. Interaccionismo simbólico y la posibilidad del cuidado interactivo en enfermería. (portugués) Rev. esc. enferm. [revista en internet] 2005 [accesado 12 de octubre de 2011]; 39(1): 103-108. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342005000100014&script=sci_abstract&lng=es
37. Durán M. La ciencia, la ética y el arte de enfermería a partir del conocimiento personal. Aquichan. [revista en internet] 2005 [accesado 17 de marzo de 2012]; 5(1) Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/rt/printerFriendly/62/129>
38. Moreno M. Lineamientos básicos para la enseñanza del Componente disciplinar de enfermería. ACOFAEN. [revista en internet] 2006 [accesado 12 de marzo de 2012]; (14):11. Disponible en: [http://www.acofaen.org.co/Directrices%20\(2\).pdf](http://www.acofaen.org.co/Directrices%20(2).pdf)
39. Diccionario de la Real Academia Española. [en internet] 2011 [accesado 13 de noviembre de 2011] Disponible en: <http://buscon.rae.es/drael/>
40. Amengual G. El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. Revista Scielo, Tópicos. [revista en internet] enero 2007 [accesado 26 de noviembre de 2011]; (15) Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1666-485X2007000100001&script=sci_arttext
41. Roy C; Andrews H. The Roy adaptation Model. Segunda edición. Ed. Appleton and lange; 1999.
42. De la Cuesta C. La Investigación Cualitativa y Enfermería. [en internet] 2009 [accesado 15 de febrero de 2012] Disponible en http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_7-8.php

43. Mayan M. Una introducción a los métodos cualitativos: modulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. [en internet] 2010 [accesado 28 de octubre de 2011] Disponible en: <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
44. American Heart Association. Soporte vital avanzado pediátrico. 2006-2007.
45. Lincon YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Beverly Hills: sage publications; 1985. Citado por: Castillo E, Vásquez ML. El Rigor Metodológico en la Investigación Cualitativa. [en internet] 2008 [accesado 02 de abril de 2011] Disponible en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co>
46. Meneses MT. La reflexividad como herramienta de investigación cualitativa. [en internet] 2007. [accesado 25 de mayo de 2012]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FORMET_3_03072007121312.pdf
47. Ministerio de la salud de Colombia. Resolución N° 008430 de 1993. 4 de Octubre de 1993. [en internet] 1993 [accesado 21 de noviembre de 2011] Disponible en: http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf
48. Congreso de Colombia. Ley 911 del 2004. [en internet] 2004 [accesado 04 de marzo de 2012] Disponible en: http://www.elabedul.net/Documentos/Leyes/2004/Ley_911.pdf
49. Tribunal nacional ético en enfermería. Principios Éticos que guían la investigación de Enfermería. [en internet] Bogotá, D. C. noviembre 2009 [accesado 11 de febrero de 2012] Disponible en: http://www.trienfer.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=100
50. Tribunal ético de enfermería. Código deontológico de enfermería. [en internet] 2011 [accesado el 12 de mayo de 2013. Disponible en: <http://www.cienciasdelasalud.us.es/enfermeria/documentos/codigo-deontologico-de-enfermeria.pdf>
51. Fuentes Vergara C. El modelo de análisis cualitativo de Harry F. Wolcott. INEVA en acción. Boletín informativo: Investigación y evaluación educativa, Universidad de Puerto Rico. [revista en internet] 2008 [accesado 12 de marzo de 2012]; 4(3): 12-14. Disponible en: <http://ineva.uprrp.edu/boletin/v0004n0003.pdf>

A N E X O S

ANEXO A. SOLICITUD ANTEPROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Bogotá 26 marzo de 2012

Señor (s)

EDUCACIÓN MÉDICA

FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL – INSTITUTO DE CARDIOLOGIA. FCI IC.

Bogotá.

Cordial saludo,

Por medio de la presente estamos solicitando su autorización para la ejecución del trabajo de investigación denominado “ SIGNIFICADO QUE LOS ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS ASIGNAN A SUS EXPERIENCIAS DE VIVIR CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA A LA LUZ DEL MODELO DE CALLISTA ROY”, dirigido a los adolescentes que se encuentran hospitalizados en los servicios de hospitalización de cirugía pediátrica y la unidad de cuidado intensivo pediátrica de esta prestigiada y reconocida institución, como producto de la maestría en enfermería de la Universidad de la Sabana de Chía Cundinamarca.

Somos enfermeras que ejercemos el ejercicio del cuidado a la población pediátrica de la unidad de cuidado intensivo pediátrico de la FCI y a partir de esta experiencia creamos la necesidad de investigar en esta población que por sus características de enfermedad y nivel étéreo necesitan de una intervención integral inmediata para promover en ellos mejores condiciones de vida en relación a su estado de salud.

Queremos contar con su aval para hacer de este trabajo un aporte importante para la disciplina de enfermería y la FCI como centro de atención y remisión de estos pacientes fortaleciendo su compromiso social evidente en su misión y visión.

Agradecemos su atención brindada y esperamos su pronta respuesta,

Se anexa el anteproyecto

Atentamente

MA. DEL PILAR UREÑA MOLINA
Enfermera especialista
FCI-IC

KELLY T. BADILLO ROMERO
Enfermera especialista
ºFCI-IC

ANEXO B. CONSENTIMIENTO INFORMADO A PADRES

Respetado padre, madre o cuidador principal, cordialmente estamos invitándole a participar en una investigación desarrollada por estudiantes de la Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la Universidad de la Sabana, y cuyos investigadores principales está a cargo de las enfermeras María del Pilar Ureña y Kelly Tatiana Badillo, bajo la dirección de la enfermera Carmen Helena Ruiz. El objetivo general de esta investigación es “Comprender el significado que le asignan los adolescentes hospitalizados a sus experiencias de vivir con IRC a la luz del modelo de Callista Roy”.

Para esto es necesario contar con su autorización como representante legal de su hijo (a).

La metodología del estudio parte de la aplicación de algunas entrevistas a su hijo (a) en algún momento de su hospitalización en la institución.

Es posible que para completar la aplicación de las entrevistas se necesite realizar una visita al domicilio, lo cual se realizará teniendo en cuenta que usted ofrece su autorización.

Todas las entrevistas serán grabadas, no se transmitirá su nombre, ni el de su hijo (a) en los informes transmitidos, asegurando el secreto de su identidad.

El desarrollo de la investigación no lo expone a usted ni a su hijo (a) a ninguna clase de riesgo que pueda afectar su salud física y emocional. Con los resultados que se obtengan se buscan generar múltiples beneficios, especialmente para la salud de su hijo (a) al reconocerlos como un grupo de personas con una condición especial por su propia enfermedad y el riguroso tratamiento al cual son sometidos.

Usted ampliará su conocimiento acerca del estado de salud referido por su hijo (a), de tal manera que tengan un mayor acercamiento a su situación y se les facilite el conocimiento de los comportamientos, actitudes necesidades y fortalezas sentidas por él.

No recibirán pago alguno, ni se les asignará un valor económico a su participación en el estudio.

La participación de su hijo es totalmente voluntaria, así como el negarse a ofrecer información en cualquier momento. Su decisión no afectará la calidad del servicio médico que está recibiendo en la institución.

Su hijo contará con el acompañamiento de dos enfermeras profesionales quienes se encargarán de llevar a cabo las entrevistas y le indicarán el momento en que el proceso de su participación en el estudio ha finalizado.

Este protocolo de investigación ha sido presentado y discutido por el Comité de Ética en Investigación Clínica de la Fundación Cardioinfantil – Instituto de Cardiología y ha sido aprobado para su iniciación.

El investigador principal y responsable por el proyecto son las Licenciadas Kelly Tatiana Badillo R, Teléfono 3153381607 y María del Pilar Ureña M, Teléfono 3102062382. Y será financiado con Recursos Propios.

Cualquier duda o inquietud puede dirigirla a J. Sinay Arévalo Leal, MD, Ma, cPhD., Presidente del Comité de Ética en Investigación Clínica Fundación Cardioinfantil – Instituto de Cardiología, Carrera 13B No. 161 – 85, Torre H – Piso 3 Bogotá D.C. Teléfono 6 67 27 27 Extensión 3001.

A continuación autorizo a mi hijo para participar en la investigación según las condiciones ya mencionadas y aclaro que he comprendido la orientación ofrecida,

Atentamente,

Firma de los padres

Nº cedula

Firma del investigador

Bogotá, _____

Iniciales Sujeto _____

ANEXO C. ASENTIMIENTO INFORMADO AL ADOLESCENTE

Cordialmente estamos invitándole a participar en una investigación desarrollada por estudiantes de la Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la Universidad de la Sabana, y cuyos investigadores principales está a cargo de las enfermeras María del Pilar Ureña y Kelly Tatiana Badillo, bajo la dirección de la enfermera Carmen Helena Ruiz. El objetivo general de esta investigación es “Comprender el significado que le asignan los adolescentes hospitalizados a sus experiencias de vivir con IRC a la luz del modelo de Callista Roy”.

El estudio se aplicará a adolescentes que como usted viven en situación de insuficiencia renal crónica y se encuentran hospitalizados en la fundación Cardio infantil de Bogotá. Este es un estudio de investigación para obtener el título de Magíster en Enfermería de la Facultad de Enfermería y Rehabilitación de la Universidad de la Sabana.

Su participación es absolutamente voluntaria. Usted debe leer la información aquí descrita y preguntar todo aquello que no entienda antes de decidir si desea o no participar.

1. OBJETIVO DEL ESTUDIO

Comprender el significado que le asignan los adolescentes hospitalizados a sus experiencias de vivir con IRC a la luz del modelo de Callista Roy

2. PROCEDIMIENTOS

Si Usted decide voluntariamente participar en este estudio, se le pedirá lo siguiente:

Usted responderá en forma verbal a preguntas formuladas por las investigadoras, estas preguntas son sencillas y claras con el fin de comprender su vivencia ante la situación de insuficiencia renal crónica.

El tiempo programado para la entrevista es el que usted crea conveniente. La entrevista se realizará en las instalaciones de la Fundación Cardio infantil de Bogotá, pero es posible que sea necesario llevar a cabo una visita en su hogar contando previamente con su autorización.

Todas las entrevistas serán grabadas debido a la metodología del estudio, pero su nombre no se comentará en los informes recolectados.

3. RIESGOS O MOLESTIAS POTENCIALES

Los riesgos de los procedimientos del estudio incluyen:

Usted puede sentir cierta molestia por tener que responder ciertas preguntas sobre sí mismo. Usted puede rehusarse en contestar aquellas preguntas que le generen molestia y esto no afectará su participación en el estudio. Sin embargo, si usted experimenta molestias, usted puede parar la ejecución y expresar al equipo de investigación su deseo de retirarse. También es posible que usted encuentre la tarea aburrida, y si usted está cansado, podrá otro día si así usted lo prefiere.

Ésta investigación no supone riesgos para la salud, integridad o bienestar de los participantes.

4. BENEFICIOS ANTICIPADOS PARA SUJETOS

Este estudio no generará ningún cambio o mejoría en su estado actual de salud. Usted tiene derecho a rehusarse a participar.

Los adolescentes del estudio recibirán como beneficio de su participación del actual proyecto de investigación, educación sobre su enfermedad, tratamiento, promoción de estrategias de afrontamiento, intervención en crisis y escucha activa de su experiencia y las repercusiones que la IRC produce en sus vidas. Además; según el caso y el hallazgo de posibles alteraciones emocionales; se gestionará con el médico tratante la remisión al servicio de psicología.

5. BENEFICIOS ANTICIPADOS PARA LA SOCIEDAD

El beneficio de este proyecto para la disciplina de enfermería es contar con información real de la situación de los adolescentes en IRC y así garantizar nuestros cuidados de enfermería mejorando la atención brindada.

Aunque usted podría no recibir un beneficio directo de este estudio, tomar parte en el mismo puede ayudar a otros en un futuro como un resultado del conocimiento ganado de esta investigación.

6. ALTERNATIVAS DE PARTICIPACIÓN

Usted puede escoger no participar en este estudio. Si usted se encuentra hospitalizado en la Fundación Cardio Infantil, su decisión de participar o no, no afectará la atención médica que está recibiendo en la institución. Si usted escoge participar, usted podrá retirarse del mismo en cualquier momento sin perjuicio para usted de ningún tipo.

7. COMPENSACIÓN POR SU PARTICIPACIÓN

No se proporcionará dinero u otras formas de bienes materiales por la participación en esta investigación.

8. POSIBLES PRODUCTOS COMERCIALES

Este estudio no generará como resultado el desarrollo de ningún producto comercial.

9. OBLIGACIONES FINANCIERAS

Usted no tendrá que pagar por su participación en el estudio.

10. CONFIDENCIALIDAD Y PRIVACIDAD

Si usted firma esta forma de asentimiento, usted está autorizando el uso de la información sobre su estado en este estudio.

La información obtenida durante el estudio será archivada en la Facultad de Enfermería y Rehabilitación (Campus Universitario de la Universidad de la Sabana, Chía Colombia), las copias son en papel serán guardadas bajo llave, así como los archivos electrónicos generados, serán protegidos con claves de seguridad. Si usted no está de acuerdo con dar esta autorización, no podrá participar en el estudio.

El equipo de investigación o el comité de ética, también puede necesitar acceso a su información, como parte de los procedimientos de estudio. Cuando los resultados de la investigación sean publicados o discutidos en conferencias, ninguna información correspondiente con su identidad se verá revelada.

Este formato de asentimiento, que contiene su autorización para el uso de los datos que arrojen su participación, no tiene fecha de expiración.

Si usted retira su asentimiento, la información que ya haya sido utilizada para el análisis de datos, no será retirada, pero ninguna nueva información será incluida.

11. RETIRO DE SU PARTICIPACIÓN POR PARTE DEL INVESTIGADOR

Las investigadoras pueden decidir finalizar su participación en el estudio por las siguientes razones:

Cuando sea peligroso para usted continuar; cuando usted no está siguiendo los procedimientos del estudio como se le indica; cuando el estudio es detenido por las investigadoras principales o cuando usted desarrolla alguna enfermedad durante su participación, usted puede ser descontinuado, incluso si usted no lo desea. La decisión se dará ya sea para proteger su salud y seguridad o porque esta parte de la investigación requiere que en la participación de los sujetos no se desarrollen ciertas condiciones que afectarían los resultados de la misma.

12. DERECHOS DE SUJETOS DE INVESTIGACIÓN

Este protocolo de investigación ha sido presentado y discutido por el Comité de Ética en Investigación Clínica de la Fundación Cardioinfantil – Instituto de Cardiología y ha sido aprobado para su iniciación.

El investigador principal y responsable por el proyecto son las Licenciadas Kelly Tatiana Badillo R, Teléfono 3153381607 y María del Pilar Ureña M, Teléfono 3102062382. Y será financiado con Recursos Propios.

Cualquier duda o inquietud puede dirigirla a J. Sinay Arévalo Leal, MD, Ma, cPhD.,
Presidente del Comité de Ética en Investigación Clínica Fundación Cardioinfantil –
Instituto de Cardiología, Carrera 13B No. 161 – 85, Torre H – Piso 3 Bogotá D.C.
Teléfono 6 67 27 27 Extensión 3001.

FIRMA DEL SUJETO PARTICIPANTE

He leído toda la información contenida en este formato de asentimiento. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y todas han sido resueltas a mi entera satisfacción. Tengo claro que si tengo alguna otra duda en adelante, cuento con los datos de contacto de las investigadoras para realizar las preguntas directamente. Yo autorizo el uso de mi información y mi identificación tal y como la registro en adelante. Autorizo el uso de mi información según lo registra este formato.

AL FIRMAR ESTE FORMATO YO ESTOY CONFIRMANDO QUE ESTOY DE ACUERDO CON PARTICIPAR EN EL PROTOCOLO DESCRITO AQUÍ.

Nombre de Participante

Fecha

Firma de Participante

Nombre Testigo

Número de Cédula

Firma de Testigo

Relación con Participante

Dirección Testigo

Fecha

Firma y C.C de la persona que toma el asentimiento

Fecha

Iniciales Sujeto _____

ANEXO D. DECLARACIÓN DE ASPECTOS ÉTICOS Y PROPIEDAD INTELECTUAL

Nosotras, Kelly Tatiana Badillo Romero y María del Pilar Ureña Molina, investigadoras principales del proyecto titulado ***Significado que los adolescentes hospitalizados asignan a sus experiencias de vivir con IRC a la luz del modelo de Callista Roy*** de la ***Facultad de Enfermería y Rehabilitación*** de la Universidad de La Sabana, declaramos lo siguiente:

I. RIESGO

La metodología del proyecto a nuestro cargo involucra los siguientes riesgos (identifique el riesgo en cada uno de las categorías):

	<i>Humanos</i>	<i>Animales</i>	<i>Ambiente</i>	<i>Biodiversidad</i>	<i>OGMs</i>
<i>Sin riesgo</i>					
<i>Mínimo</i>	X				
<i>Mayor que el mínimo</i>					

i. Manejo del riesgo:

A continuación establezco la manera en que se manejarán los riesgos identificados y los enmarco en la normatividad vigente:

INFORMACIÓN	DESCRIPCIÓN
Aspecto (s) de la metodología que involucra (n) riesgo*:	El riesgo de la investigación parte del tipo de diseño investigativo a utilizar, ya que al ser un diseño cualitativo de tipo descriptivo interpretativo basado en el interaccionismo simbólico, es probable que al analizar la subjetividad de los participantes los conceptos puedan no expresar el verdadero significado de los participantes.
Medidas que se tomarán para minimizar los riesgos que implica la metodología del proyecto	Con el fin de obtener la mejor información, el tipo de muestreo será teórico y se hará por pertinencia, adecuación y conveniencia hasta alcanzar la saturación de la información. Las investigadoras se convertirán en coparticipante junto con los participantes en la tarea de descubrir el significado que los adolescentes hospitalizados asignan a sus experiencias de vivir con IRC. La transcripción inmediata de las notas de campo y de las entrevistas disminuirá también éste e riesgo.
Normatividad vigente citada por el proyecto, en la cual se enmarcan las consideraciones propuestas:	Es la protección que le otorga el estado al creador de obras literarias o artísticas desde el momento de su creación amparados según la constitución política de Colombia por la ley 23 de 1982, código civil Art. 671, ley 44 de 1993, ley 603 del 2000, decreto 1360 de 1989, decreto 460 de 1995 y decreto 162 de 1996, es tenido en cuenta a lo largo de toda la revisión de la literatura y de la investigación en todo momento serán referenciados los autores de los conceptos utilizados y reconocida la paternidad de la creación de obras o artículos.

ii. Autorización previa

A continuación indicamos los acuerdos a los que he llegado con cada una de las entidades participantes en el proyecto:

TIPO DE AUTORIZACIÓN	SI, NO, NO APLICA, EXPLICAR
Existe una autorización expresa y por escrito de las entidades involucradas en el seno de las cuales se van a entrevistar sujetos o a hacer observaciones para una investigación relacionada con algún aspecto organizacional o funcional de las mismas	SI , el proyecto será avalado por el comité de ética de la Fundación Cardio-Infantil
Existe un acuerdo expreso y por escrito con las entidades o personas que participan como sujetos de investigación de la manera como se hará la divulgación de los resultados.	NO , existe ese acuerdo por escrito de la forma como se va a realizar la divulgación de los resultados. Sin embargo se le informará a los participantes que los resultados de la investigación serán publicados en una revista indexada internacionalmente y de igual manera los resultados serán presentados en Congresos Nacionales e Internacionales

iii. Consentimiento informado

Se obtendrá el asentimiento informado de todos y cada uno de los adolescentes participantes y el consentimiento de los padres de dichos adolescentes quienes firmarán el documento por el cual se garantiza que la participación de los sujetos será voluntaria y que están informados adecuadamente de la finalidad de la investigación, se indicará la garantía de confidencialidad de los datos obtenidos y de la identidad de los sujetos y quedará claro la posibilidad de retirarse libremente y en cualquier momento de la investigación. ***Para constancia de lo anterior anexamos el formato de consentimiento informado a padres y el asentimiento informado a adolescentes que firmarán los sujetos participantes en esta investigación.***

II. CONFLICTO DE INTERESES¹

A continuación relacionamos todos los entes involucrados en nuestro proyecto, sean estos entes jurídicamente constituidos o no, privados o públicos, nacionales o internacionales, y cualquier otro actor que esté involucrado en nuestro proyecto y con el cual eventualmente pueda presentarse un conflicto de intereses, y establecemos el tipo de participación dentro del proyecto y las medidas para minimizar o manejar el conflicto:

Entidad, empresa, organización o cualquier otro ente jurídico o persona que participa en el proyecto (ENTE)	Tipo de participación	Posible conflicto	Medidas de manejo o prevención
UNIVERSIDAD DE LA SABANA	Co-ejecutora	N.A	N.A
FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL	Beneficiaria	N.A	N.A

Tipo de participación: financiadora, beneficiaria, co-ejecutora, aportante, otro.

¹ El conflicto de intereses se refiere a cualquier situación en la que se pueda percibir que un beneficio o interés personal o privado puede influir en el juicio o decisión profesional de relativo al cumplimiento de las obligaciones.

III. PROPIEDAD INTELECTUAL

En este proyecto de investigación y en todos los documentos en los que se divulgan sus resultados, tendremos en cuenta y respetaremos la propiedad intelectual de aquellos que han trabajado previamente en el tema, haciendo la adecuada citación de trabajos y sus autores.

Entendemos, conocemos y acogemos el reglamento de propiedad intelectual de la Universidad de La Sabana, tanto en lo relacionado con derechos de autor como con propiedad industrial. Para todos los efectos, nos comprometemos a dar los créditos correspondientes a la Universidad de La Sabana.

KELLY TATIANA BADILLO ROMERO

Teléfono: 3153381607

Correo electrónico: kellytata_badillo@yahoo.com

MARIA DEL PILAR UREÑA MOLINA

Teléfono: 3102062382

Correo electrónico: mariadelpum@hotmail.com