

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

E. A. P. DE ENFERMERÍA

**Significado de ser enfermo de tuberculosis pulmonar
para los adolescentes que acuden a la Micro Red "El
Agustino":**

agosto-diciembre, 2008

TESIS

para optar el título de Licenciatura en Enfermería

AUTORA

Raquel Achaca Palomino

ASESORA

Tula Espinoza Moreno

Lima-Perú

2009

**SIGNIFICADO DE SER ENFERMO DE TUBERCULOSIS
PULMONAR PARA LOS ADOLESCENTES QUE
ACUDEN A LA MICRO RED “EL AGUSTINO”
AGOSTO-DICIEMBRE. 2008**

LA PRESENTE TESIS LA DEDICO A:

*A **DIOS** por ser mi guía y
esperanza e iluminar
mi camino.*

***A Mi Madre ANA y mis abuelos:
ANTONIO Y FRANCISCA**
por ser ejemplos de vida y amor,
brindándome orientación y apoyo
a lo largo de mi vida.*

***A mi hija NICOLE y mi compañero
de la vida JOHN** por ser motor e
inspiración en mi profesión y en la
búsqueda de ser mejor cada día.*

***A mi hermana MAGALY**
por brindarme su confianza y
compartir los bellos sucesos de
estudiar **Enfermería**.*

AGRADECIMIENTOS

*A la Lic. **Tula Espinoza Moreno**
por su comprensión, sabiduría,
perseverancia y asesoramiento
en la presente investigación.*

*A la Dra. **Yolanda Condorimay Tacsí,**
por sus valiosas apreciaciones y
aportes en la presente investigación.*

*Al **personal** que labora en la Oficina
de **Epidemiología de la DISA IV**
Lima Este y al **personal de Enfermería**
de los diferentes **Centros de Salud de**
la Micro Red El Agustino por su ayuda
y facilidades brindadas en la elaboración
de esta investigación.*

*A mi Alma Mater, **Escuela Académico Profesional de Enfermería de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos**, cuna de mis saberes y competencias logradas para mi desempeño como enfermera, en donde encontré el amor, la amistad y el profesionalismo; ante quien renuevo mi compromiso de mantener muy en alto su prestigio.*

*Al **cuerpo docente de Enfermería** y de otras disciplinas, que en forma conjunta articulan esfuerzos para moldear artísticamente en nosotras la identidad nacional, institucional y profesional, porque su entusiasmo y saberes incondicionalmente compartidos permiten permanentemente forjar buenos profesionales al servicio de esta patria que nos vio nacer.*

*A mis **amigos, compañeras y compañeros de estudio**, con quienes compartí hermosos momentos en ese despertar por la vida, el estudio y el desarrollo profesional, de quienes aprendí diferentes formas de pensar, sentir y actuar que a su vez contribuyeron a mi empoderamiento personal y por lo cual siempre las tendré presentes en mi memoria.*

INDICE

	Pág.
PRESENTACION	iv
RESUMEN	vi
SUMMARY	vii
CAPITULO I: INTRODUCCION	
A. Planteamiento del Problema	1
B. Formulación del Problema	4
C. Justificación	4
D. Objetivo	5
E. Propósito	5
F. Marco Teórico	
Antecedentes del Estudio	6
Base Teórica	11
CAPITULO II: MATERIAL Y MÉTODOS	
A. Material y Método	33
B. Sede de estudio	33
C. Población	34
D. Técnica e Instrumento de Recolección de datos	35
E. Procedimiento de Recolección, Procesamiento y Análisis de datos	35
F. Consideraciones éticas	36

CAPITULO III: HALLAZGOS E INTERPRETACIONES

El adolescente como persona en si	39
El adolescente como miembro de una familia	43
El adolescente como miembro de un grupo social	46

**CAPITULO IV: CONSIDERACIONES FINALES, LIMITACIONES
Y RECOMENDACIONES**

49

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

viii

BIBLIOGRAFIA

xii

ANEXOS

xviii

PRESENTACION

La tuberculosis (TBC) es una de las enfermedades infecciosas más comunes en la actualidad. También conocida en una época como “La Plaga Blanca” en contraposición con “La Plaga Negra o Muerte Negra” asociada a peste pulmonar y sistémica. La TBC es la más mortífera de las enfermedades transmisibles y ha acompañado a la humanidad en su devenir hasta hoy que puede ser considerada controlable. Se estima que un tercio de la población mundial esta infectada y que al menos nueve millones al año la desarrollan clínicamente, viviendo el 95% de ellos en países en desarrollo con 2 millones de muertes anuales, de los cuales 120 mil ocurren en América Latina y el Caribe.

Esta realidad se ve reflejada en el Perú, uno de los países de mayor incidencia en América Latina, donde si bien las estadísticas sobre TBC presentan una tendencia decreciente (disminución de los casos nuevos casi en un tercio entre los años 1992 al 2007), todavía constituye un gran problema para la salud pública. A nivel nacional Lima – Callao concentran el 58% de los casos, 82% de los casos de TB-MDR y 93% de los casos XDR; ocupando el ámbito jurisdiccional de la Dirección de Salud (DISA) IV Lima Este, el tercer lugar en incidencia por TBC con una tasa de incidencia total (pulmonar y extrapulmonar) de 218 por 10 000 habitantes y por tuberculosis pulmonar frotis positivo (pacientes nunca tratados) de 129.9 casos por 10 000 habitantes, cifras superiores en casi dos veces más que el promedio nacional.

En el ámbito jurisdiccional de la DISA IV Lima Este, el distrito de El Agustino se constituye en una zona de alto riesgo de TBC con una tasa de incidencia de 179 por cada 10 000 habitantes; situación relacionada a la tasa más alta de densidad poblacional de Lima Este, con 15 861.5 Hab./ Km².

Si bien la TBC afecta a personas de cualquier edad, cobra singular importancia cuando se presenta en la etapa de la adolescencia por ser un periodo de desarrollo que de por sí es estresante incluso para los jóvenes aparentemente sanos por tener propensión a experimentar mayores preocupaciones y temores cuando la enfermedad entra en conflicto con los

cambios propios del desarrollo, exacerbándose los cambios en la autoimagen corporal, en el desarrollo de la independencia y el autoestima. El impacto de las enfermedades agudas o crónicas, las exigencias en el tratamiento, las preocupaciones laborales y/o académicas alteran la conducta del adolescente manifestándose en sus relaciones familiares como sociales, más aún si se trata de la tuberculosis (TBC) ya que es una de las enfermedades más estigmatizante socialmente. Es por eso que se observa a muchos adolescentes que se “avergüenzan de la enfermedad”, encontrándose descuidados en su aspecto físico, su arreglo personal, a la vez que tienen un trato cortante, están retraídos en la interacción, entre otros; evidencias que ponen en manifiesto que esta enfermedad estaría influyendo considerablemente en el desarrollo normal del adolescente.

El presente estudio lleva por título “Significado de ser enfermo de TBC pulmonar para los adolescentes que acuden a la Micro Red El Agustino. 2008”, esta Micro Red esta ubicada en la DISA IV Lima Este, zona que presenta una alta tasa de morbilidad de casos de TBC en comparación con los diferentes distritos de Lima. Tiene como objetivo general comprender el significado de ser enfermo de TBC pulmonar para los adolescentes que acuden a la Micro Red “El Agustino”; la finalidad del estudio es que los resultados permitan al interior de los profesionales de salud y de enfermería en particular, reflexionar sobre la atención que vienen ofreciendo a esta población, sobre todo en la esfera mental y social como parte de la atención integral del paciente.

La presente investigación contiene IV capítulos: El capítulo I presenta el problema, incluyendo el planteamiento y/o origen del problema, formulación, justificación, objetivo, propósito del estudio y marco teórico. El capítulo II describe el material y método utilizado, la sede de estudio, población, técnica e instrumento a utilizar, el proceso de recolección, procesamiento y análisis de datos; así como las consideraciones éticas. El capítulo III contiene los hallazgos e interpretaciones encontradas en la investigación de acuerdo a las categorías emergentes. En el Capítulo IV se presenta las consideraciones finales, limitaciones y recomendaciones; y finalmente se presenta las Referencias bibliográficas, Bibliografía y Anexos.

RESUMEN

La TBC es una enfermedad social muy singular en la adolescencia por los grandes cambios físicos, psicológicos y sociales que se producen y conllevan a una incertidumbre personal, laboral y/o académica así como a limitaciones en su desenvolvimiento familiar y social, condicionando el abandono del tratamiento. Por tal motivo, se plantea investigar ¿Cuál es el significado de ser enfermo de TBC pulmonar para los adolescentes que acuden a la Micro Red “El Agustino”. 2008?, buscando comprender el significado que tiene para los adolescentes ser enfermo de TBC pulmonar; permitiendo establecer ejes de análisis-reflexión para un cuidado integral del adolescente.

Investigación Cualitativa, con 22 adolescentes donde se aplicó una guía de entrevista con 5 preguntas norteadoras mediante una entrevista personalizada a profundidad, procesándose la información mediante Discurso del Sujeto Colectivo de Lefevre.

Consideraciones finales: Ser enfermo de TBC pulmonar significa para el adolescente tener una enfermedad social que afecta integralmente su salud. Según las categorías emergentes: Para el **adolescente como persona en sí**; la enfermedad significa una carga emotiva muy fuerte y también dedicación, responsabilidad y dejar de lado actividades cotidianas. A futuro, la enfermedad significa una crisis psicosocial que requiere de planes de vida para vencerla y también un reto a superar. Para el **adolescente como miembro de una familia**, la enfermedad significa asumir un rol protector hacia la familia, miedo a la reacción de la familia o vivir entre el rechazo y la aceptación. Para el **adolescente como miembro de un grupo social**, significa vergüenza por la posible discriminación del entorno social y también encontrar el apoyo de los amigos.

Palabras Claves: *adolescente, tuberculosis, discurso sujeto colectivo, enfermedad social.*

SUMMARY

The TBC is a very singular social illness in the adolescence for the big physical, psychological and social changes that take place and they bear to a personal, labor and/or academic uncertainty as well as to limitations in its family and social development, conditioning the abandonment of the treatment. For such a reason, does he/she think about to investigate Which the meaning is of being sick of lung TBC for the adolescents that go to the Micro Net "The Augustinian one". 2008?, looking for to understand the meaning that has for the adolescents to be sick of lung TBC; allowing to establish analysis-reflection axes for the adolescent's integral care.

Qualitative investigation, with 22 adolescents where an interview guide was applied with 5 you ask norteadoras by means of an interview personalized to depth, being processed the information by means of Speech of the Collective Fellow of Lefevre.

Final considerations: To be sick of lung TBC means for the adolescent to have a social illness that affects their health integrally. According to the emergent categories: **For the adolescent as person in yes;** the illness means a very strong moving load and also dedication, responsibility and to leave aside. To future, the illness means a crisis psicosocial that requires of plans of life to conquer it and also a challenge to overcome. **For the adolescent as member of a family,** the illness means to assume a protective list toward the family, fear to the reaction of the family or to live between the rejection and the acceptance. **For the adolescent as member of a social group,** it means shame for the possible discrimination of the social environment and also to find the support of the friends.

Key words: *adolescent, tuberculosis, collective subject speech, social illness.*

CAPITULO I

INTRODUCCION

A. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La tuberculosis (TBC) es una de las enfermedades infecciosas más comunes en la actualidad. También conocida en una época como “La Plaga Blanca”, en contraposición con “La Plaga Negra o Muerte Negra” asociada a peste pulmonar y sistémica. La TBC puede afectar a todos por igual no reconoce edad, sexo, raza o condición social pero esta estrechamente ligada a la pobreza o extrema pobreza, siendo esta población la más postergada y la más vulnerable a contraerla, esto se explica por los múltiples factores que lo condicionan como los factores demográficos y socioeconómicos como las migraciones, la presencia de determinantes sociales, falta de saneamiento ambiental, hacinamiento, bajo nivel educativo y estilos de vida inadecuados.

Si bien el diagnóstico de la TBC en el pasado estaba ineludiblemente asociado a aislamiento, contagio y muerte; este panorama cambió radicalmente con el descubrimiento de los fármacos antituberculosos pero la aparición de TBC-MDR y XDR ha cambiado nuevamente el panorama, considerándose como motivos de estos últimos: la escasa atención prestada al control de la TBC, su peligrosa comorbilidad con la epidemia del VIH, algunas fuentes de contagio con frecuencia no diagnosticadas y sin tratamiento, siendo lo más grave aún la prescripción inadecuada de medicamentos y la falta de adherencia al tratamiento por parte de los pacientes.

Es por eso que la TBC es un problema de salud pública que afecta a la tercera parte de la población mundial y sigue siendo la principal causa de muerte por enfermedad infecciosa en todo el mundo con 2 millones de muertes anuales, de los cuales 120 mil ocurren en América Latina y el Caribe. Se estima que en todo el mundo existen 16.2 millones de casos de TBC y que cada año aparecen alrededor de 7.9 millones de casos, presentándose en un 95% en los países en desarrollo. (1)

El Perú es uno de los países en desarrollo donde el Modelo Neoliberal ha generado ciertos ajustes en la economía afectando a la población de escasos recursos (2). Por lo que esta realidad también se ve reflejada en el Perú, uno de los países de mayor incidencia de tuberculosis en América Latina, donde si bien las estadísticas sobre la TBC presentan una tendencia decreciente (disminución de los casos nuevos en casi un tercio, entre los años 1992 al 2007), todavía constituye un gran problema para la salud pública. A nivel nacional Lima – Callao concentran el 58% de los casos, 82% de los casos de TB-MDR y 93% de XDR; ocupando el ámbito jurisdiccional de la Dirección de Salud (DISA) IV Lima Este, el tercer lugar en incidencia por TBC a nivel nacional, con una tasa de incidencia total (pulmonar y extrapulmonar) de 218 por 10 000 habitantes y por tuberculosis pulmonar frotis positivo (pacientes nunca tratados) de 129.9 casos por 10 000 habitantes, cifras superiores en 1,9 veces más que el promedio nacional.

Es por ello que el Programa de Control de TBC surge como una respuesta sectorial a un nuevo rol del estado para enfrentar esta realidad, convirtiéndose luego a Estrategia Sanitaria de Prevención y Control (ESN-PCT) de TBC en Julio del año 2004. Esta estrategia brinda atención a todas las personas enfermas con TBC de cualquier edad; cobrando singular importancia cuando la TBC se presenta en la etapa de adolescencia, por ser una etapa del ciclo vital donde se producen grandes y rápidos cambios en la persona; manifestándose en la inestabilidad en sus objetivos, conceptos e ideales derivados de la búsqueda de la identidad propia, sentido de pertenencia, logro de metas, etc.

Esta enfermedad repercute notablemente el desarrollo del adolescente ya que todavía constituye una enfermedad estigmatizada por la sociedad; por otro lado el impacto que ocasiona, las exigencias en el tratamiento y las preocupaciones laborales y/o académicas altera aún más la conducta del adolescente exacerbando los cambios en su aspecto físico, psicológico y en sus relaciones familiares como sociales. (3). Así en los centros de salud del distrito de El Agustino, las observaciones realizadas dan cuenta que los adolescentes que acuden al establecimiento a tomar sus medicamentos están descuidados en su higiene y arreglo personal, usan accesorios como lentes oscuros, gorras, chalin, etc.; como si quisieran ocultarse. Al interactuar con ellos en la fase exploratoria de la investigación, mencionan que no acuden a trabajar y/o estudiar desde que se diagnosticó su enfermedad y que no desean que sus amigos los vean cuando acuden al centro de salud.

Lo mencionado, ha permitido plantear las siguientes interrogantes entre otras:

- ¿Repercute la TBC en la vida social del adolescente?
- ¿Repercute la TBC en el logro de los objetivos y/o metas de vida planteadas por el adolescente?
- ¿Cómo percibe el adolescente la respuesta de su familia ante la circunstancia de estar enfermo por TBC?
- ¿Los amigos y compañeros influyen en la repercusión psicosocial de la TBC en un adolescente?
- ¿Es la familia una red de soporte para el adolescente con TBC?
- ¿Cómo se siente el adolescente al saber que tiene TBC?
- ¿Qué piensa respecto a su futuro el adolescente con TBC?
- ¿Se modifica la actitud y comportamiento del adolescente con TBC, con su familia y círculo social?
- ¿La TBC es percibida como una enfermedad estigmatizante socialmente por el adolescente?

B. FORMULACION DEL PROBLEMA

¿CUAL ES EL SIGNIFICADO DE SER ENFERMO DE TUBERCULOSIS PULMONAR PARA LOS ADOLESCENTES QUE ACUDEN A LA MICRO RED “EL AGUSTINO” EN EL AÑO 2008?

C. JUSTIFICACION

El Perú tiene una población de algo más de 3 600 000 adolescentes, lo que representa casi el 13% de la población total, siendo este grupo etáreo vulnerable a una serie de factores de riesgo como la violencia, drogadicción, abuso de sustancias tóxicas, promiscuidad sexual, hacinamiento, etc; lo que los exponen a un conjunto de enfermedades transmisibles como la TBC pulmonar. En la DISA IV Lima Este, la tasa de incidencia de TBC pulmonar (pacientes nunca antes tratados) es de 129.9 casos por cada 10 000 habitantes con 2421 personas enfermas al año, situación que estaría relacionado con la tasa más alta de densidad poblacional de 15 862 Hab. /Km² en Lima Este; así como por factores demográficos y socioeconómicos como las migraciones, la presencia de determinantes sociales, falta de saneamiento ambiental, hacinamiento, bajo nivel educativo y estilos de vida inadecuados.

Frente a esta realidad el rol de la enfermera en la ESN-PCT es brindar una atención integral a los pacientes con esta enfermedad con el fin de reducir el tiempo de recuperación y promover estilos de vida saludable en los adolescentes que lo padecen buscando su recuperación e integración al entorno y sociedad. Para tal fin se debe tener en cuenta la importancia del problema y la necesidad de acercarse al mundo subjetivo de los adolescentes para concebirlo como un todo integral considerando sus cuatro aspectos naturales: físico, mental, social y espiritual (que deben estar en equilibrio para mantener la salud); así como también ayudarlo a comprender el significado que esta enfermedad tiene para ellos y no solo registrar hechos objetivos.

Por otro lado, el enfoque cualitativo se basa en métodos de recolección de datos sin medición numérica como las descripciones y las observaciones; este tipo de investigación es flexible, se mueve entre los eventos y su interpretación, entre las respuestas y el desarrollo de la teoría. Su propósito consiste en “reconstruir” la realidad, tal y como la observan los actores de un sistema social previamente definido. A menudo se llama “holístico” porque se precia de considerar el “todo” de la persona, sin reducirlo al estudio de sus partes. La investigación cualitativa da profundidad a los datos empíricos, toma en cuenta la dispersión, la riqueza interpretativa, la contextualización del ambiente o entorno, los detalles y las experiencias únicas. También aporta un punto de vista “fresco, natural y holístico” de los fenómenos, así como su flexibilidad (4). Por tanto se considera necesario desarrollar esta investigación con enfoque cualitativo por que permite conocer como los adolescentes conciben su enfermedad, es decir lo que para ellos significa estar enfermo de TBC.

D. OBJETIVO

Comprender el significado de ser enfermo de TBC pulmonar, para los adolescentes que acuden a la Micro Red “El Agustino”.

E. PROPÓSITO

Dar a conocer a las autoridades de la Micro Red El Agustino y a la DISA IV Lima Este, el significado que para los adolescentes tiene el ser enfermo de TBC pulmonar teniendo en cuenta que este es un grupo vulnerable al abandono del tratamiento, cuya comprensión del significado permitirá establecer ejes de análisis-reflexión en el equipo multidisciplinario con énfasis en el profesional de Enfermería sobre la atención que ofrece a esta población, fortaleciendo no solo discusiones al respecto sino motivando la visión de la salud integral como parte del cuidar-cuidado de la salud que brinda la enfermera en la ESN-PCT. La comprensión del significado de la TBC para los adolescentes permitirá inducir al

establecimiento de políticas públicas que aborden de manera integral a este grupo étnico que por sus características peculiares, merecen un trato diferenciado, mas aún si tenemos en cuenta que es un grupo poblacional que constituyen el futuro de nuestro país.

F. MARCO TEORICO

1.- Antecedentes del estudio:

Luego de revisar trabajos de investigación tanto a nivel nacional como internacional que anteceden al presente estudio; se seleccionaron los siguientes por su temática o su metodología utilizada.

- Tonzar R. y Kakuda S. (2007) en su investigación “Significado de la vacuna contra la rubéola para las mujeres gestantes en Brasil”, plantearon como objetivo describir el significado de la vacuna contra la rubéola para las mujeres que se enteraron del embarazo después de recibir la vacuna dupla viral debido a la campaña contra la rubéola-2001; estudio exploratorio-descriptivo con enfoque cualitativo, realizada a través de la técnica de Discurso del Sujeto Colectivo con 18 gestantes hasta 30 días después de la aplicación de la vacuna. Considerando los discursos de las mujeres gestantes fue posible detectar los diferentes resultados de la vacuna contra la rubéola cuando es aplicada durante la gestación, representada como amenaza a su integridad, a la de su hijo y a su relación conyugal.

Esta investigación de tipo Cualitativo permite valorar de manera completa la metodología del Discurso de Sujeto Colectivo para identificar el significado que le da una persona a una determinada situación y como esta situación afecta la vida personal y familiar.

- Burquez Hernández G. (2006) en su investigación “Conocimientos sobre medidas preventivas y creencias sobre la TBC que tienen los usuarios de la consulta externa en el Centro de salud El Pino”, propuso como objetivo

determinar los conocimientos sobre medidas preventivas y creencias de la TBC de los usuarios de la consulta externa. Investigación descriptiva-transversal con enfoque cuantitativo, en una muestra de 103 usuarios; concluyendo que 46% tienen conocimiento medio, 30% conocimiento bajo, 24% conocimiento alto; sobre las creencias de TBC, la gran mayoría (93,2%) coincide en que la inadecuada alimentación es la causa principal, siendo estas creencias marcadas por las formas de contagio, la pobreza y el tratamiento.

Esta investigación aborda las creencias y el grado de conocimiento que poseen los pacientes sobre la TBC, a la vez que permite comprender la actitud de la persona respecto a la enfermedad y tomar medidas preventivas.

- Costa Borghi M. y Mazza Sundefeld L. (2005), investigaron “Representación social del paciente que se beneficia de la interacción Universidad Pública y Hospitales Generales”; investigación cuali-cuantitativa, con el objetivo de observar la representación social de los pacientes de la Clínica Integrada de la Facultad de Odontología de Aracatuba, UNESP, en una muestra de 23 pacientes emplearon la técnica discurso del sujeto colectivo (DSC) de Lefevre y Lefevre que permite evaluar una colectividad como si fuera un solo individuo. Para el análisis del material verbal recogido de las entrevistas grabadas, utilizaron el análisis cualitativo mediante el esquema de procedimientos secuenciales de filtro de informaciones, mientras que para el análisis cuantitativo aplicaron la estadística descriptiva. Se observó la presencia de la interacción Universidad Pública y Hospitales Generales, pues personas de las ciudades vecinas obtuvieron los beneficios de tratamiento odontológico ofrecidos por la FOA, mediante la remisión de otros servicios públicos de salud.

La presente investigación permite identificar el procedimiento completo cuando se utiliza el método de Discurso del Sujeto Colectivo para el procesamiento de datos en estudios de tipo Cualitativo.

- Alvarado Merino R. (2004), investigó sobre el “Comportamiento clínico y epidemiológico de tuberculosis en adolescentes en Lima Perú”. En el Policlínico Castilla de Es Salud en el año 2003, atendieron 18 casos nuevos de TBC en menores de 18 años, observándose un incremento de la incidencia. Investigación descriptiva mediante la revisión documental y la entrevista a 11

pacientes en el rango de edad entre 10 y 17 años, con el objetivo de determinar las principales características clínicas y epidemiológicas de los adolescentes con TBC diagnosticados durante este periodo de tiempo, que permitieran desarrollar estrategias para afinar el diagnóstico y realizar medidas preventivas. Se encontró que la mayor presentación clínica es de TBC pleural, existe mayor prevalencia de desnutrición, el PPD es de ayuda diagnóstica, la vacuna BCG no es protectora, 90% tuvo contacto con TB en el año diagnóstico.

Investigación que permite conocer la preocupación de los profesionales de salud sobre las condicionantes de la TBC pulmonar en los adolescentes, con el fin de plantear formas de prevención.

- Huanco Flores C. (2004) en su investigación "Nivel de autoestima de los pacientes de PCT del Centro de Salud Laura Rodríguez Dulanto", planteó como objetivo determinar el nivel de autoestima de los pacientes de PCT. Mediante metodología descriptivo-exploratoria-transversal, en 21 pacientes obtuvo como resultados: 60% tienen un nivel medio de autoestima, 22.5% un nivel alto y 17.5% un nivel bajo.

Podemos apreciar en esta investigación que la autoestima de los pacientes con TBC pulmonar influye en la capacidad del individuo para enfrentar la enfermedad y tomar una actitud con tendencia a la recuperación e inserción en el ámbito social.

- Amaro Proa M. (2004), en su investigación titulada "Significado del Cuidado de Enfermería en las Enfermeras del Hospital Nacional Edgardo Rebagliatti" planteó como objetivo explicar el significado del Cuidado de Enfermería expresado por las enfermeras, mediante la metodología del enfoque Cualitativo; en una muestra de 30 enfermeras del área asistencial (15 enfermeras del servicio del 7^{mo}A Ginecología y 15 del servicio de Cirugía 4^{to}B); obtuvo como resultado que el significado del Cuidado de Enfermería está orientado a la satisfacción de las necesidades, mas en su contenido no se evidencia más términos que permitan identificar a la profesión en su globalidad y el fundamento de este como esencia de Enfermería. El significado de cuidado varía en las concepciones de las enfermeras cuando asumen diferentes escenarios sea como proveedora del cuidado, como miembro del equipo de salud o como receptora del cuidado.

El presente trabajo permite visualizar a la persona como un ser subjetivo que interpreta el significado de situaciones vividas cuando se ubica en diferentes escenarios, lo cual es logrado solo en las investigaciones Cualitativas.

- Ramírez Carrascal H. (2002) en su investigación “Las representaciones sociales del paciente multidrogo-resistente frente a la tuberculosis pulmonar en el Centro de Salud Conde de la Vega Baja”, planteó como objetivo determinar las representaciones sociales del paciente multidrogo-resistente frente a la tuberculosis pulmonar, estudiando las siguientes categorías emergentes: Conductas emergentes del paciente acerca de su condición multidrogo-resistente, el ocultamiento para la aceptación de los otros, una mirada entre ellos, el dilema: mi familia lo primero y conviviendo con el enemigo. Las mismas que se analizaron en dos momentos: durante la elaboración del informe que se llevó a un diagnóstico etnográfico y posterior a la culminación del estudio, estructurando la representación social: ocultando al enemigo.

Esta investigación permite visualizar en un estudio Cualitativo como el paciente con TBC pulmonar MDR, se ve afectado en su forma de actuar, de convivir con la familia y el interactuar con su ambiente social.

- Fumiko Nakae M. (2002) investigó “Nada Será Como Antes - Discurso del Sujeto Colectivo en el Paciente Hanseniano”, planteando como objetivo construir los discursos del asunto colectivo del paciente hanseniano y así poder acceder a las representaciones sociales que el paciente - asunto de la investigación posee respecto a la enfermedad; en una muestra de siete pacientes de la Clínica de Hanseníase de un Distrito Municipal de Grande San Paulo - Brasil. Utilizó el método clínico, buscando descubrir la lógica del pensamiento del paciente mediante entrevistas semi-estructuradas; luego aplicó la técnica de organización y tabulación de datos discursivos para investigaciones cualitativas, basada en el Discurso del Sujeto Colectivo (DSC) de Lefèvre (2000). Concluyendo que en este trabajo se busca acceder al habla social del paciente hanseniano a través de la construcción de sus discursos del asunto colectivo. No importa cuánto el paciente tiene acceso a la información, lo que interesa es la experiencia de haber vivido con la enfermedad. En esta investigación se identifica que los pacientes poseen una mezcla entre la ciencia y fé respecto a la enfermedad, el

paciente reconoce su cuerpo pero no siente la capacidad de controlar los cambios de su cuerpo producto de la enfermedad. El dolor puede ser físico pero también puede ser emocional, siendo una causa de dolor el sentirse diferenciado, aún cuando eso no está pasando a la vista del otro y entonces el paciente se siente autoestigmatizado.

Esta investigación en pacientes con enfermedad de Hansen o lepra permite conocer la autopercepción del paciente enfermo con una enfermedad estigmatizante por la sociedad. Asimismo facilita el manejo de la técnica de organización y tabulación de datos discursivos en la investigación cualitativa mediante el Discurso del Sujeto Colectivo.

- Ríos Hipólito M, Suárez Nole C, Muñoz Cope D y Gómez Morales M. (2000) realizaron el estudio titulado “Factores asociados a recaídas por tuberculosis en Lima Este”, con el objetivo de determinar los factores de riesgo asociados a recaídas por tuberculosis en Lima Este. Estudio caso-control, con una muestra de 184 pacientes para los casos y 368 pacientes nuevos para los controles. En los resultados se aprecia que se asociaron significativamente a las recaídas el sexo masculino, la edad mayor de 50 años, el consumo de drogas, la residencia en un área urbana, el hacinamiento, la percepción errada de la enfermedad (PEE) y la desocupación, no así el contacto con un paciente tuberculoso. Luego del análisis multivariado, sólo se asociaron el área urbana, el hacinamiento, la PEE y el tratamiento irregular.

Investigación realizada en la DISA IV Lima Este, brinda un panorama sobre la situación de la TBC en dicha zona y visualizar los factores que condicionan a las recaídas y complicaciones de esta enfermedad, para poder desarrollar un mejor criterio para la recolección de datos en la población adolescente.

- Cano Rangel M y Vásquez Pizaña E. (1998) en México investigaron “Características de la TBC pulmonar en población adolescente del Hospital Infantil del Estado de Sonora”. Con el objetivo de analizar las características de la TBC pulmonar en la población adolescente; el método de estudio es el retrospectivo-observacional, descriptivo y analítico de expedientes clínicos y radiológicos de 16 adolescentes encontrándose 5 casos de hemoglobina menor de 11mg/dl y leucocitosis en 5 casos. El cultivo en Lowenstein Jensen solo fue

positivo en 2 pacientes. Las tinciones para BAAR fueron positivas para 7 casos y negativas para 9 casos. La radiografía de tórax mostró neumonía lobar o segmentaria en 100% de los casos. El estudio histopatológico se realizó en 3 pacientes, 2 en ganglios supraclaviculares y en uno cervical. El tratamiento se programó por 6 meses para 12 pacientes y 12 meses para 4 casos. La estancia hospitalaria varía de 8 a 60 días y las condiciones de egreso en todos los casos fueron con mejoría.

Investigación que permite determinar como la TBC pulmonar afecta a los adolescentes de diferentes latitudes, conociendo los exámenes clínicos y radiológicos para su diagnostico certero por ser un grupo de riesgo a la coinfección del VIH.

2. Base teórica

a. Tuberculosis (TBC) en el Perú:

La TBC es una enfermedad transmisible con un fuerte componente social, aunque totalmente curable, es causa y consecuencia de la pobreza y la pobreza extrema, afectando a cualquier edad, sexo o raza. Se estima que un tercio de la población mundial esta infectada y al menos nueve millones al año la desarrollan clínicamente, con 2 millones de muertes anuales; viviendo el 95% de ellos en países en desarrollo de América Latina y el Caribe; siendo preocupante su incremento en la población económicamente activa ya que los grupos de edad más afectados están comprendidos entre los 15 y 54 años.

Esta realidad se ve reflejada en el Perú, uno de los países de mayor incidencia de TBC en América Latina, donde si bien las estadísticas sobre TBC presentan una tendencia decreciente (disminución de los casos nuevos casi en un tercio entre los años 1992 al 2007), aún constituye un gran problema para la salud pública. A nivel nacional Lima y Callao concentran el 58% de los casos en total, 82% de los casos de TB-MDR y 93% de XDR. El ámbito jurisdiccional de la Dirección de Salud (DISA) IV Lima Este, ocupa el tercer lugar de incidencia por TBC a nivel nacional, con una tasa de incidencia total (pulmonar y

extrapulmonar) de 218 por 10 000 habitantes y por tuberculosis pulmonar frotis positivo (pacientes nunca tratados) de 129.9 casos por 10 000 habitantes; como puede observarse cifras superiores en 1,9 veces más que el promedio nacional.

En el ámbito jurisdiccional de la DISA IV Lima Este, los distritos de El Agustino y Santa Anita presentan respectivamente, tasas de incidencia de TBC de 179 y 149 casos por cada 10 000 habitantes, situación que estaría relacionado con la concentración poblacional que ambos distritos presentan entre otros en Lima Este ya que presentan las tasas más altas de densidad poblacional con 15 861.5 y 13 738.9 Hab. / Km² respectivamente. (5)

Asimismo, el 86% de los casos de TBC en Lima metropolitana se notifican en 18 de sus 43 distritos, los cuales tienen como características: tasa de morbilidad por encima del promedio nacional y alto porcentaje de hacinamiento. El 83% de los distritos de este grupo reportan casos de TB – MDR por encima del promedio de Lima metropolitana y especialmente están ubicados en 13 Distritos: San Juan de Lurigancho, San Martín de Porres, La Victoria, Ate, Lima Cercado, San Juan de Miraflores, Comas, El Agustino, Santa Anita, Villa María del Triunfo, Villa El Salvador, Independencia y Los Olivos. (6)

Como podemos apreciar, por las cifras notificadas, la tuberculosis continúa siendo un problema de salud pública, por tanto debemos mantener un esfuerzo sostenido en el mediano y largo plazo para lograr que la tuberculosis deje de ser problema sanitario en nuestro país.

Asimismo, dentro de los objetivos del desarrollo del milenio se encuentra la erradicación de la pobreza y la educación universal, los cuales están relacionados directamente con la aparición de los casos de TBC. El Perú comprometido en cumplir estos objetivos a realizado una intensa labor en los últimos trece años, convirtiéndose en un modelo de lucha eficaz contra la TBC; este país con alta carga de esta enfermedad, a implementado exitosamente la estrategia DOTS, lo que le ha permitido alcanzar las metas de detectar el 70% de casos de TBC y curar el 85% de los casos detectados, logros que mantiene durante más de una década. Por ello el Perú es uno de los 6 países que ha

recibido el reconocimiento público en la sesión inaugural del 2do Forum de Asociados “Alto a la tuberculosis”, que tuvo lugar el 24 de marzo del año 2008 en Nueva Delhi (India) por el Director General de la OMS y en presencia de los Ministros de Salud de los 22 países con alta carga de TBC.

Como podemos apreciar, una comprensión cabal de la situación de la epidemia de TBC en el país, compromete a todos y permite aplicar eficazmente las herramientas disponibles para su control, incrementando la eficiencia de las intervenciones, por tanto el Ministerio de Salud, como ente rector en lo que a materia de salud se refiere plantea:

- Reconocer de la tuberculosis como un problema de salud pública.
- Mayor compromiso político y al más alto nivel para otorgar prioridad y recursos a las actividades de control de tuberculosis.
- Sostenibilidad y amplificación de la estrategia de tratamiento supervisado directamente observado (DOTS), así como Consolidación del DOTS PLUS.
- Aplicación de estrategias innovadoras y selectivas para enfrentar los actuales desafíos.
- Fortalecer actividades preventivo-promocionales.
- Mantener las alianzas estrategias con sociedad civil y agencias cooperantes internacionalmente.

Es así que el programa de control de TBC en el Perú, surge en 1991 como un órgano técnico normativo, dependiente de la Dirección General de Salud de las Personas del Ministerio de Salud (MINSa) para convertirse desde Julio del 2004 en Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de TBC (ESNPCTBC). Siendo el Objetivo general: Lograr hacia fines del 2009 consolidar y expandir la estrategia DOTS y DOTS PLUS, permitiendo el fortalecimiento de la atención del pacientes con tuberculosis sensible, resistente y coinfectados con VIH/SIDA, en los establecimientos de salud del MINSa en particular y en general el resto de establecimientos del sector salud, priorizando las regiones con mayor carga de tuberculosis (7)

La TBC es un problema que sigue teniendo una gran importancia en la salud pública pero que gracias a las políticas del estado se ha logrado disminuir

los casos de TBC y la recuperación de la mayoría de los diagnosticados, sin embargo es importante considerar que esta enfermedad afecta más a la población económicamente activa entre los cuales se encuentran los adolescentes. Debe asimismo tenerse en cuenta que las iniciativas para el control de la tuberculosis tienen tres dimensiones de intervención integral: **Humanitaria:** con un enfoque centrado en la persona afectada, la intención es prevenir la enfermedad, reducir el sufrimiento y muerte por TBC. Esta dimensión supera el clásico enfoque de la beneficencia por incorporar el concepto de ciudadanía en salud, en donde las personas enfermas se convierten en piezas claves para su recuperación, con derechos pero también con responsabilidades. **Salud Pública:** centrado en la comunidad, donde el diagnóstico y tratamiento adecuado e integral de los casos son elementos importantes que requieren de estrategias de control organizadas, receptivas y adaptables a la reforma del sector. **Sector salud:** mediante la vigilancia ciudadana, bajo un enfoque sistémico, integral e integrador. **Política y económica:** centrado en los que toman las decisiones políticas y financieras en los diferentes niveles de gestión y reducen los costos directos e indirectos a las personas y sociedad, mitigando la pobreza y promocionando el desarrollo. (8)

b. La adolescencia y el proceso de vivir humano.

Etimológicamente la palabra adolescencia proviene del latín *adolescere* que significa crecer, constituye por tanto un proceso físico-psicosocial durante el cual el joven tiene que armonizar el nuevo funcionamiento de su cuerpo con conductas aceptables socialmente y así poder formar una personalidad integrada en sus tres elementos básicos: biológico, psicológico y social.

La adolescencia es la transición de la niñez a la vida adulta y se presenta en diferentes edades de acuerdo al sexo, cultura y herencia. (9) Según la *interrelación biopsicosocial*, la adolescencia tiene las siguientes **etapas** de acuerdo al énfasis en su desarrollo:

- Adolescencia inicial: desarrollo biológico
- Adolescencia media: desarrollo psicológico
- Adolescencia tardía: desarrollo social

Asimismo, en el desarrollo de la adolescencia se considera tres **momentos** que se van configurando especialmente a través de dos ejes. La *conducta sexo-afectiva y el proceso de individuación*, planteando: **(10)**

- Preadolescencia o baja adolescencia (10 a 13 años): Etapa de repliegue e inquietud, cuya característica es la reactivación del egocentrismo. El desarrollo biológico es el núcleo de los problemas y es el factor decisivo de la nueva actitud y conducta del adolescente.

- Adolescencia Media (14 a 16 años): Etapa de la búsqueda indefinida; apogeo de la anarquía de tendencias y los ciclos de exaltación-depresión e introversión. Hay ansiedad por indefinición del objeto buscado; ni el sentimiento, ni la inteligencia quedan satisfechos pero sí se ambiciona con grandeza (todo o nada). Se manifiesta entusiasmo por lo bello, lo justo y lo noble.

- Adolescencia Tardía (17 a 19 años): Etapa de definición y fijación de los objetos intelectuales y afectivos. Se progresa en la elección selectiva de los objetos de amor y realización intelectual. Se logra la fusión de lo concreto-abstracto o se evoluciona decididamente en la capacidad de fusión.

Por otro lado, son múltiples y excelentes los trabajos que desde diferentes ópticas han tratado de conocer a fondo la etapa adolescente; del enorme, complejo y competente acervo de investigación acerca de la adolescencia se desprenden las siguientes **teorías de la adolescencia**:

- Teoría fisiológica
- Teoría psicoanalítica
- Teoría del desarrollo cognitivo
- Teoría del aprendizaje social

Teoría fisiológica: Durante la pubertad, el crecimiento se acelera de forma notable en comparación con la lentitud y regularidad que tiene la infancia. En este periodo los cambios son físicos repentinos y sorprendentes, se conoce como el de los estirones. En los niños comienza entre 12-16 años; en las niñas

comienza antes, entre 10-14 años. Existen cambios glandulares, aumentando el sudor, empieza también a manifestarse las características sexuales. (11)

El joven para entender el gran significado de este cambio y aceptar el reto que trae consigo convertirse en adolescente, recurrirá al **juicio valorativo** generalmente conocido como inteligencia abstracta o pensamiento formal, elemento adquirido como producto de la maduración biológica y los cambios intrapsíquicos cursados en la preadolescencia; así como también los cambios fisiológicos en la adolescencia necesariamente llevan a reacciones psicológicas. (12)

De acuerdo a esta teoría, los adolescentes que pasan por el proceso de pubertad sufren una serie de cambios corporales y estirones, por lo que el organismo utiliza mayor energía para desarrollar este proceso, **requiriendo de una mejor alimentación para compensarla y evitar enfermedades**, así como de una readaptación psicológica para superarlo.

Teoría psicoanalítica: Se basa en los conceptos de Sigmund Freud sobre el desarrollo psicosexual llevados al campo de la adolescencia por Anna Freud. Plantea que la maduración sexual biológica en el púber revive y aumenta las múltiples y súbitas descargas de impulsos sexuales y eróticos, que a su vez son agresivos. Los impulsos agresivos, los pensamientos y las sensaciones difíciles de aceptar y controlar hacen que el joven entre en una **etapa de inestabilidad caracterizada por periodos de agresión, poca sociabilidad y abrumadores sentimientos de culpa**. Los autores psicoanalíticos describen al joven como una persona en tensión, agitación y confusión; frente a este estrés emocional y social, el adolescente responde con mecanismos de defensa inmaduros como: la regresión, la negación y la obstinación entre otros, siendo la única manera positiva de salir y superar este estado que el joven aprenda a usar el razonamiento abstracto. A partir de esta teoría se piensa que todo adolescente que no presente una confusión y problemática durante esta etapa debe verse como una persona que está alterando o deteniendo su adolescencia.

Teoría cognitiva: La capacidad intelectual madura con la adolescencia y comienza el estadio de operaciones formales en el desarrollo intelectual que, según Piaget es signo que los adolescentes piensan más allá del presente y del mundo real es decir son muy imaginativos e idealistas.

La adolescencia se caracteriza por una serie de cambios cualitativos en la manera de pensar del joven. Piaget sostenía que estos cambios ocurren en áreas donde se enfocan los valores, la personalidad, la interacción social, la visión del mundo social y la vocación, donde el joven está en condiciones de utilizar el pensamiento deductivo, definiéndose para él reglas, valores y elaborando sus propias hipótesis. Situaciones que ocurren fundamentalmente al ir dejando atrás de manera paulatina una visión global indiferenciada, egocéntrica, inculturada y gobernada por quienes ejercen autoridad (entre quienes ha crecido el joven previamente), y pasar a otra visión de crear nuevos conceptos originales, individuales, cada vez más complejos, con mayor diferenciación y abstractos. También presentan cambios en sus conceptos, normas y maneras de enfocar diversos problemas personales cotidianos, como aquellos que va descubriendo en su entorno (de manera circunstancial o voluntaria) y a los cuales tiene que enfrentar.

Según esta teoría, el adolescente se encuentra en un periodo de desarrollo intelectual en la cual, aparecen las operaciones formales, facilitando plantearse metas y proyectos de vida al tener una mejor visión de su personalidad y mundo social. El adolescente cuando alcanza su máxima capacidad intelectual, articula la identidad personal–social en las perspectivas de su dinámica temporal y **posibilidades de desarrollo futuro en su proyecto de vida**, modelo ideal sobre lo que el individuo espera o quiere ser y hacer, que toma forma concreta en la disposición real y posibilidades internas y externas de lograrlo, definiendo su relación hacia el mundo y hacia si mismo, su razón de ser como individuo en un contexto y tipo de sociedad determinada. En el **proyecto de vida** se articulan funciones y contenidos de la personalidad, en los campos de situaciones vitales de la vida de la persona:

- a. Valores morales, estéticos, sociales, etc.
- b. Programación de tareas – metas-planos de acción social.

c. Estilos y mecanismos de acción que implican formas de autoexpresión: Integración personal, autodirección y autodesarrollo.

Teoría del aprendizaje social: La adolescencia busca respuestas o cuestiones de ¿quien soy yo? y la urgente necesidad de dar un nuevo sentido al Yo (quién se es) y por ello, la **formación de la identidad** se califica como rasgo dominante. Los repentinos cambios temporales desconciertan a los jóvenes y les hacen preguntarse que personas han sido hasta ahora y en quienes se están convirtiendo; se preguntan “¿soy la misma persona que solía ser?” o “¿cómo seré a partir de ahora?”, tratando de descifrar su mayor preocupación de realizarse en la vida, estando en peligro de sentirse confusos, necesita establecer un autoconcepto de sí mismo, aceptando sus fortalezas y debilidades personales. (13)

Los adolescentes forman grupos y una cultura juvenil diferenciada para autoayudarse durante su **crisis de identidad**, pero los integrantes a veces son crueles como defensa temporal de la confusión de identidad, a punto de excluir a “extraños o indeseados”. Sociólogos, antropólogos y psicólogos seguidores de esta línea de pensamiento han propuesto el concepto **autosuficiencia** para entender las motivaciones de los adolescentes, este concepto propone que los jóvenes sólo actúan con verdadero esmero y voluntad para alcanzar una meta y una recompensa en la medida del conocimiento, la habilidad y la seguridad de que pueden alcanzarlas. Al respecto, Erikson plantea **ocho etapas importantes de logro del desarrollo humano a lo largo de la vida**, las tres primeras de la primera infancia y en la niñez; la cuarta de apogeo en la escuela primaria; **la quinta se presenta en la pubertad y adolescencia**; la sexta, en la juventud, y la séptima y octava, en la adultez y vejez:

1. Logro de la confianza (confianza básica en comparación con desconfianza básica)
2. Logro de autonomía (autonomía en contraposición a vergüenza y duda)
3. Logro de iniciativa (iniciativa en contraposición a sentimiento de culpa)
4. Logro de laboriosidad (laboriosidad en contraposición a inferioridad)
5. **Logro de identidad** (identidad en contraposición a disolución de la identidad)
6. Logro de intimidad (intimidad en contraposición a aislamiento)

7. Logro de creatividad (creatividad en contraposición a estancamiento)
8. Logro de la integridad del ego (integridad del ego en contraposición a desesperanza)

Para el logro de la identidad, el adolescente requiere entrar con voluntad y resolución al terreno de conocerse a sí mismo e iniciar la exploración de su identidad: Quién es en verdad. Lograr esto es una tarea que se inicia en la infancia y continúa durante la adolescencia y a lo largo de toda la existencia; se consigue cuando hay voluntad, deseos de superación personal, constancia, disciplina, equilibrado afecto, generosidad y responsabilidad para con uno mismo y siempre que se esté abierto a las posibilidades que se presenten en el camino.

Por otro lado, la teoría de Aberastury y Knobel considera que el niño tiene tres **pérdidas simbólicas** irreparables en un corto lapso que influyen modelando el proceso adolescente:

1. Pérdida del cuerpo de la infancia
2. Pérdida simbólica de los padres de la infancia
3. Pérdida del mundo social infantil

Estas pérdidas generan diferentes consecuencias: inseguridad personal, pérdida de confianza en sí mismo y dificultad en establecer relaciones interpersonales; inestabilidad momentánea pero importante y eficaz que los induce a encontrar o ensayar nuevas formas de vivir, sentirse y situarse de manera muy diferente a la etapa infantil, por eso actúan a ratos como personas inestables al no encontrar un nuevo balance en su existir. Este dejar de ser niño no es el fin en ningún sentido por que continúa la tarea de desprenderse temporalmente de algunos símbolos, actitudes y ritos para lograr establecer un vínculo con una nueva opción de vida.

La teoría del aprendizaje psicosocial procede del conductismo y propone que la conducta es el resultado de un aprendizaje social, en gran parte se relaciona con la conducta social de su familia, la escuela y el barrio donde pasó la infancia y transcurre la adolescencia. La conducta final del joven se vinculará con los reforzadores conductuales sociales predominantes y elegidos en cada

contexto. Según esta teoría, los adolescentes requieren de un grupo social para enfrentar el periodo de crisis que atraviesan, encontrando en sus pares el apoyo que necesitan, pasando la familia a un segundo plano.

- **La adolescencia y sus escenarios de socialización**

El proceso de socialización es la adquisición de la orientación necesaria para el correcto desempeño de un rol, cuando este fracasa puede causar incapacidad de actuar aceptablemente en el marco de los valores sociales. Uno de los sentimientos que caracteriza al adolescente es el de sentirse incomprendido ante la sociedad, relacionada a la percepción de no ser niño ni joven, ya que el adolescente comparte algunas características de los adultos (capacidad de procrear y de desempeñarse en alguna profesión), pero que socialmente no se les permite expresarla como tal. Esto provoca un conflicto entre lo que potencialmente puede hacer y lo que socialmente le es permitido, y un quiebre en las relaciones interpersonales en sus diferentes espacios (familia y amistades). Se enfatiza el afán de independencia que marca conflictos en las relaciones con los adultos, oscilando entre arranques de independencia y actuaciones infantiles que requieren protección y dependencia. (14).

El adolescente y su Familia

La familia vista bajo el enfoque sistémico es un sistema social en cual vive y se desarrolla el adolescente, constituyéndose en la fuente de sus relaciones más duraderas y estables, cuyos miembros interactúan modificándose mutuamente. La familia como sistema será vitalmente afectada por cada componente, de manera que si un individuo o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada. Por tal motivo, toda familia donde se este viviendo con un adolescente podría ser considerada como una familia en crisis, ya sea por la presión que puedan imponer el adolescente o subsistema en la familia o por el conflicto inter-generacional que en ella suceda. (15)

La familia como sistema abierto no mantiene un estado y un régimen de funcionamiento invariable ya que se ve afectada por diversos tipos de perturbaciones. Estas perturbaciones provocan que cada miembro ha de ajustar su rol a la nueva situación, de modo que los cambios permitan el mantenimiento de la organización en equilibrio y la continuidad del grupo como tal; cada nueva tarea generada por la nueva situación será resuelta de acuerdo con las reglas familiares y cada adopción de innovaciones pasa a construir nuevas reglas que operarán en el futuro. (16)

Así, la estructura familiar puede facilitar o entorpecer la capacidad de la familia para reaccionar ante situaciones esperadas o inesperadas que generan tensión y que son realidades de la vida cotidiana. Si las estructuras son muy rígidas o muy flexibles, pueden conllevar a cierta dificultad para el funcionamiento de la familia. Friedman (1986) describe el funcionamiento de la familia como aquel que incluye los procesos utilizados por la familia para lograr los objetivos. (17)

Para que el sistema familiar se mantenga en equilibrio, se relaciona conformando *redes de relaciones* (con individuos, organizaciones, grupos, entre otros); estas relaciones generalmente se asocian con la satisfacción de necesidades de diversa índole (proyectos personales, apoyo emocional y cooperación grupal, logro de beneficios materiales). Es importante para una familia conocer y "re-conocer" sus redes. Conocer sus redes implica descubrir las instancias organizadas e institucionales que se encuentran en la comunidad para la satisfacción de sus necesidades, ya sean de orden público como privado. El "re-conocer" sus redes, se relaciona con el ejercicio de identificar aquellas personas o vínculos significativos con que cuenta para enfrentar sus situaciones de vida cotidiana. Es común que las familias señalen que no cuentan con nadie que los ayude pero siempre hay personas y vínculos que aparecen frente a situaciones cotidianas, constituyendo también parte de la red de un individuo o familia.

Al respecto, se considera que muchos de los adolescentes que no pueden contar con una familia que los cuide y los apoye, constituyen un grupo de riesgo ya que las condiciones a las que se ven expuestos pueden

comprometer su futuro desarrollo. (18) Es por eso que la familia constituye una red para sus miembros, ya que en ella se satisface muchas necesidades fundamentales como la económica.

Adolescencia, Grupo de Pares y Amigos

En la adolescencia, el grupo de amigos redimensiona su significación, volviéndose de vital importancia para el adolescente. Es a partir de la posición que ocupa en el grupo de amigos y de cómo lo valoran los integrantes de dicho grupo que va a conformarse. Así el adolescente se va a percibir a sí mismo en función de la percepción que tiene su grupo de él. Si en el grupo es reconocido y lo perciben positivamente esto influirá en la manera en que él exprese su comportamiento. De lo contrario puede tender a la búsqueda constante de aceptación por parte del grupo.

En el grupo se conoce e intima con los que comparten vivencias, actitudes y valores; se vive una mezcla de emociones (respeto y conspiraciones, filias y fobias), se aprende a abrirse totalmente o cerrarse en si mismo, a fingir entusiasmo o indiferencia, a consumir ciertos productos y rechazar otros de plano, a abrazar algunos principios y defenderlos en forma radical. La necesidad de ser uno mismo y ser respetado por el grupo, hace que se viva de apariencias, a partir de ideas no demasiado firmes sobre lo que es conveniente. La necesidad de ser uno mismo y seguir una dirección clara es la principal preocupación de estos momentos y pertenecer al grupo es garantía de ser alguien, sentirse escuchado y no ser enjuiciado. Vivir con intensidad la adolescencia induce a los jóvenes, por lo general de manera saludable, a aprender a ver y valorar el mundo biológico, psíquico, espiritual o social de acuerdo con sus pares.

Tipología de grupos: Hay diversidad de criterios para clasificar los grupos juveniles, aptos para distintas situaciones problemáticas. En cierto sentido, es útil y claro el planteamiento de R. Fau sobre 4 tipos de grupos:

1. Grupo de adaptación normal: No excluye los conflictos sino los vive y sabe superarlos, manifiesta una dirección positiva en su comportamiento, lo que le permite trascender con salud social sus cuestiones y preocupaciones.
2. Grupo de adaptación difícil: Propia de los grupos con miembros inmaduros, que se detienen o regresan en vez de encarar sus conflictos. Solo a través de una demorada crisis de maduración afectiva alcanzan mejores niveles de integración, con costos de afectos y de miembros.
3. Grupo de adaptación patológica: Este grupo se encuentra limitado por sus conflictos internos y con la sociedad, expresando agresividad por eso reciben el nombre de pandilla, barra, banda, etc.
4. Grupos afectados por la minusvalía física o psíquica en sus miembros potenciales: Abre un abanico de consideraciones según el tipo de minusvalía presente en sus miembros, actitudes vigentes de contexto, la conducción pedagógica, expectativa o niveles de aspiración.

Según puede advertirse en la caracterización de los distintos grupos corresponde destacar la función social del conflicto, en cuanto proceso conectivo y cohesionado, que da ocasión de liberar hostilidad acumulada, eliminar factores de deterioro, desprenderse de miembros inseguros y encontrar dispositivos de acción más elaborados para seguir en avance.

Motivaciones para la integración en un grupo de pares: Las personas conducen su acción en función de un sistema de valores que se revelan en un peculiar modo de estimar y de elegir su pertenencia a un grupo; así el adolescente busca el apoyo de los amigos dentro de este grupo de pares ante circunstancias adversas difíciles de afrontar como una enfermedad. La psicología social se ha interesado en ahondar las motivaciones que llevan a un sujeto a integrarse en un grupo, apreciándose cinco principales:

1. El adolescente busca asociarse con otros a efectos de ganar seguridad.
2. El adolescente busca ser considerado socialmente y poseer reconocimiento.
3. El adolescente aspira ser necesitado afectivamente y a tener la certeza de que será acompañado del mismo modo cuando lo demande en su grupo de amistad, compañerismo, etc.

4. El ser humano tiene un deseo latente de vivir nuevas experiencias y emociones desconocidas.
5. El grupo brinda espacio vital, una peculiar región física y humana donde resolver tensiones, inquietudes sexuales, etc.

Amigos como red de soporte al adolescente: Existe una gran diferencia entre un grupo de pares y los amigos en la adolescencia, mientras para el grupo de pares el centro de interés son los cambios por lo que atraviesan y la necesidad de ser aceptados; la amistad por el contrario es un sentimiento asociado a unas relaciones desinteresadas, de comprensión mutua, de mayor disponibilidad y disposición a empatizar con el otro, a compartir penas y alegrías. La pertenencia a un grupo de amigos sirve de trampolín al proceso de establecimiento de la identidad individual y de separación de la familia. (19)

Pese al apoyo oportuno y positivo de los adultos de la familia; toda experiencia adolescente está llena de acontecimientos y vivencias matizadas de múltiples detalles que requieren del apoyo de nuevos vínculos, particularmente extrafamiliares. Por lo general, éstos nacen y se conforman de manera acelerada en la adolescencia media (14 a 19 años de edad), los amigos aparecen por vez primera con gran fuerza en la convivencia social y afectiva y esto hace que la mayoría de los adolescentes trasponga temporalmente la presencia de la familia quedando esta en un segundo término. Las relaciones sociales de los adolescentes van cambiando conforme se avanza en la adolescencia, preocupándose más por el otro que por sí mismos; pues ahora son los amigos a los que confiará las preocupaciones más íntimas y de los que se espera que compartan sentimientos y emociones.

- **El Adolescente enfermo de Tuberculosis**

Para fines del estudio el adolescente enfermo de TBC es la persona de sexo masculino o femenino de 14 – 19 años y a quién se le diagnóstica tuberculosis pulmonar por primera vez y recibe su tratamiento en los diferentes Centros de Salud que pertenecen a la Micro Red “El Agustino”.

La TBC produce una sobrecarga particular para el adolescente y su familia pero el enfoque biomédico tradicional a tendido a ignorar la capacidad funcional y el bienestar psicosocial del paciente como variables importantes. Para que el adolescente pueda enfrentar la enfermedad de manera competente, resulta esencial que desarrolle habilidades comprometedoras y capacidades adecuadas; el grado de severidad de la enfermedad, el potencial de rehabilitación y el nivel final de recuperación están relacionados con la motivación, el funcionamiento psicosocial, autoestima y el impacto en el adolescente y su familia.

De acuerdo a lo mencionado, Mc Anarrey señala que:

El desarrollo psicosocial normal puede constituir un verdadero desafío para el adolescente afectado de una enfermedad. Las interrupciones del desarrollo del adolescente normal pueden ocasionar problemas en el área del cumplimiento con el tratamiento, el aislamiento social, la dependencia, las conductas incontrolables, la depresión y el suicidio. (20)

Si bien la adolescencia resulta siendo un proceso de desarrollo estresante incluso para los jóvenes físicamente sanos, las enfermedades complican su desarrollo y transición del joven hacia la toma de responsabilidades para controlar su enfermedad y aprender a respetar el tratamiento recomendado.

Para el adolescente, una enfermedad como la TBC se convierte en una pérdida que proviene del verbo “perder” que significa ser incapaz de encontrar o conseguir algo; si se añaden las percepciones emocionales que conlleva la pérdida, es fácil comprender porqué está se convierte en una experiencia individual. Las respuestas van desde el aislamiento hasta conductas dominadas por la ira, según como se perciba la pérdida, como se valora y el apoyo que se reciba de los demás (21). Los adolescentes que enfrentan enfermedades agudas o crónicas tienen más propensión a experimentar mayores preocupaciones o temores cuando la enfermedad o el cuidado de la salud entran en conflicto con los siguientes aspectos normales de desarrollo:

- **Imagen corporal:** Experiencia psicológica que el adolescente tiene de su propio cuerpo, incluyendo sentimientos y actitudes. Los adolescentes normales están concentrados en los cambios físicos de su cuerpo, pero cuando se presenta una enfermedad se intensifican estas preocupaciones por los temores o distorsiones relacionadas a las consecuencias o secuelas de la enfermedad.

- **Desarrollo de la independencia:** La enfermedad y las necesidades de tratamiento asociados, interfiere con el tiempo que el adolescente pasa con sus pares en la calle o en un ambiente escolar que son sus principales entornos sociales. Estas interferencias van a incidir en su autoestima relacionada con la propia aceptación y la de los otros.

Cumplimiento del tratamiento médico en la adolescencia

En Madrid 1993, la OMS lanzó una estrategia para conseguir que las personas con tuberculosis sigan el tratamiento contra esta enfermedad pero el incumplimiento de las terapias sigue siendo el gran problema de la epidemia. La literatura plantea un amplio grupo de factores influyentes en la conducta de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento médico, involucrando componentes de naturaleza psicosocial y de la relación personal de salud-paciente (22).

Entre los **factores de naturaleza psicosocial** se encuentran las creencias del paciente adolescente asociadas a la percepción de severidad de la enfermedad, a la percepción de la vulnerabilidad y riesgo de enfermarse, la creencia de ser capaz de ejecutar la respuesta necesaria y por último la creencia de que la respuesta será más eficaz que los costos ocasionados por la conducta. Por otro lado la motivación por la salud, las características de sus procesos cognitivos especialmente la memoria y los tipos de afrontamiento que utiliza ante la enfermedad. Todos estos factores están relacionados directamente con la manera como los adolescentes perciben la enfermedad (TBC) y como responden al tratamiento indicado, visualizando sus posibles complicaciones. A medida que los adolescentes enfermos aprendan más sobre la enfermedad y

son alentados a hacerse responsables de su control, es común que intente tomar decisiones positivas al respecto. (23)

Los factores asociados a la relación personal de salud-paciente están relacionados con las características del régimen terapéutico, entre los cuales se distingue, la exigencia en la modificación de los hábitos o nuevas pautas de comportamiento, la duración y el tipo de tratamiento, así como el trato que perciben del personal de salud, su demostrada preocupación por su persona y no solo por la enfermedad y el tiempo de espera.

El tratamiento de la TBC es prolongado, por lo que se necesita dedicación y responsabilidad tanto del personal de salud, de la familia e indudablemente del mismo paciente para lograr la total recuperación; para un adolescente es difícil llevar esta enfermedad por las limitaciones que le produce en su desenvolvimiento familiar y social. Es por eso que los adolescentes tienden a abandonar el tratamiento sin visualizar las complicaciones que contrae en su salud; reaccionan a las pérdidas según su nivel de desarrollo, sus experiencias pasadas y su sistema de apoyo; reaccionan a la pérdida con el pensamiento abstracto del adulto y con emociones infantiles. Aunque comprenden los conceptos de pérdida y muerte es probable que sean el grupo etéreo que peor acepta estas situaciones, se afligen intensamente cuando pierden una parte o función corporal y muestran temor al rechazo de sus iguales.

Al respecto, el Dr. Derek Yach, Director Ejecutivo de Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental, OMS menciona:

«El incumplimiento del tratamiento es la principal causa de que no se obtengan todos los beneficios que los medicamentos pueden proporcionar a los pacientes, está en el origen de complicaciones médicas y psicosociales de la enfermedad, reduce la calidad de vida de los pacientes, aumenta la probabilidad de aparición de resistencia a los fármacos y desperdicia recursos asistenciales».

«Todas estas consecuencias directas alteran la capacidad de los sistemas de atención de salud de todo el mundo para lograr sus objetivos relacionados con la salud de la población.» (24)

La enfermedad en la adolescencia y la economía familiar

Las enfermedades tienen una serie de efectos sobre el bienestar del adolescente que la padece, su familia y sociedad. Estos serían efectos sobre la utilización de los recursos sanitarios y no sanitarios, efectos indirectos sobre la capacidad productiva debido a los cambios en los estados de salud y finalmente, efectos sobre la salud, como reducción de la calidad de vida (ansiedad, incapacidad, dolor, etc.) y también la muerte prematura (años de vida perdidos); los efectos sobre los estados de salud requieren una valoración monetaria para poderlos incluir en el costo de la enfermedad. **(25)**

El costo económico de la TBC para el país se encuentra en un rango entre los 67 y 108 millones de dólares, en tal sentido la cifra representa el 14% del gasto público en salud. A nivel de MINSA, los gastos producidos por la TBC se debe principalmente a los tratamientos y funcionamiento de la ESN-PCT, hospitalizaciones y apoyo alimentario a las familias afectadas; para el caso de la sociedad el costo estimado se sustenta en las pérdidas en la productividad que se genera como consecuencia de las defunciones que ocasiona al enfermedad y para el caso de las familias en los gastos para lograr la curación de sus pacientes, principalmente en lo relativo a transporte y gastos de hospitalización.

Por otro lado, la relación costo-beneficio del régimen de tratamiento puede resultar relevante ya que los costos pueden ser diversos: Económicos, sociales, laborales, familiares, emocionales, mientras los beneficios están dirigidos hacia la convicción de que la enfermedad se ha curado.

En relación al gasto por familia, un estudio de impacto ha revelado que el costo promedio nacional por familia asciende a \$ 533 dólares habiéndose encontrado diferencias de acuerdo al lugar de residencia del adolescente, esquema de tratamiento y tipo de paciente, variaciones que permiten establecer que el rango promedio del costo por familias oscilaría entre 0 y 1780 dólares americanos; esto implica que los costos equivalen en promedio a un equivalente del ingreso de seis meses o más de una familia pobre en el país. También se observan ajustes de tipo económico, en los cuales resulta importante considerar

la pérdida de la capacidad económica de la familia por incapacidad del enfermo para trabajar si este se encuentra dentro del grupo etéreo económicamente activo. (26)

Al respecto, el Dr. Eduardo Sabaté, funcionario médico de la Organización Mundial de la Salud (OMS), menciona:

«Una mayor observancia de los tratamientos no representa una amenaza para los presupuestos de la asistencia sanitaria. Por el contrario, el cumplimiento de los tratamientos prescritos producirá una importante reducción del presupuesto general para la salud, debido a la reducción de la necesidad de intervenciones más caras, como las hospitalizaciones frecuentes y prolongadas, el uso innecesario de los servicios de urgencia y los costosos servicios de cuidados intensivos». (27)

El cumplimiento del tratamiento reduce los gastos tanto para el estado, la familia y sociedad, los cuales están en relación constante con los adolescentes; además es importante reconocer las fortalezas y los riesgos que posee este grupo etéreo para poder recuperarse de la TBC.

c. La naturaleza cualitativa en las investigaciones

La investigación cualitativa se basa en una posición filosófica, que es en términos generales “interpretativa” en el sentido de que se ocupa de cómo se interpreta, entiende, experimenta o produce el mundo social. La investigación cualitativa “es multimetódica en el enfoque porque implica un enfoque interpretativo, naturalista hacia su objeto de estudio”. Esto significa que la investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. (28)

Por otro lado, el análisis cualitativo permite la obtención de un conocimiento intersubjetivo y comprensivo de situaciones cotidianas que acontecen en la vida de la persona.

M. Krause describe a la investigación cualitativa como:

“Un procedimiento que posibilita una construcción de conocimientos que ocurre sobre la base de conceptos lo que permite la reducción de complejidad mediante el establecimiento de las relaciones de estos conceptos” (29).

Por otro lado, Taylor y Bogdan (1992) consideran a la investigación cualitativa como “aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (30). Así el creciente interés por el lado subjetivo de la vida social, es decir, por el modo en que las personas se ven a sí mismas y a su mundo, requiere de métodos descriptivos y holísticos: métodos cualitativos de investigación. En especial la observación participante, perspicaces narraciones personales extraídas mediante entrevistas a profundidad o mediante grupos focales de interés y conocimientos culturales acerca de cómo actuar en la vida cotidiana entre otros. Estos autores llegan a señalar las siguientes características propias de la investigación cualitativa:

- La investigación cualitativa es inductiva, trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. Se realiza a través de un prolongado e intenso contacto con el campo o situación de vida. Estas situaciones son típicamente normales, reflejo de la vida diaria de los individuos, grupos, sociedades y organizaciones. Una tarea fundamental es la de explicar las formas en que las personas en situaciones particulares comprenden, narran, actúan y manejan situaciones cotidianas
- Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objetivo de estudio, suspenden o apartan sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones. Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio; el papel del investigador es alcanzar una visión holística (sistémica, amplia, integrada) del contexto objeto de estudio: su lógica, sus ordenaciones, sus normas explícitas e implícitas. El investigador intenta capturar los datos sobre las percepciones de los actores desde dentro, a través de un proceso de profunda atención, de comprensión empática y de suspensión o ruptura de las preconcepciones sobre los tópicos objeto de discusión, y leyendo a través de estos materiales, el

investigador puede aislar ciertos temas y expresiones que pueden revisarse con los informantes, pero que deberían mantenerse en su formato original a través del estudio.

Dentro de las investigaciones cualitativas, existen una diversidad de enfoques y métodos para abordar este tipo de estudio, siendo el discurso del sujeto colectivo una metodología disponible para adoptarla en esta investigación.

Discurso del Sujeto Colectivo (D.S.C): Enfoque de una investigación cualitativa

Es una metodología de organización y tabulación de datos cualitativos de naturaleza verbal, obtenido de los discursos, consiste en presentar los resultados bajo el formulario de un o varios discurso-síntesis, escrito en primera persona, buscando expresar el pensamiento de una colectividad, como si esta colectividad fuera la creadora de un discurso. En el trabajo, el D.S.C consiste en representar de forma colectiva el significado de ser enfermo de TBC pulmonar para los adolescentes que acuden a la Micro Red "El Agustino".

El Discurso del Asunto Colectivo es un procedimiento metodológico que intenta recuperar y reconstruir, en la balanza colectiva, la naturaleza discursiva y argumentativa del pensamiento ya que se opta por el discurso en la primera persona (yo), y no en el uno del plural (nosotros). Porque "nosotros" expresamos una comunión explícita de pensamiento en el "yo" del D.S.C. un pensamiento que, a pesar de ser expreso en un formulario individualizado, se comparte socialmente ya que se traduce la naturaleza del pensamiento colectivo.

Dentro de los principios del D.S.C. tenemos a los siguientes:

a. La coherencia: El D.S.C.: es una reunión de discursos individuales, en base a los cuales se forma un todo discursivo y coherente, mientras el lector reconoce cada una de las partes y la totalidad del discurso.

b. El propio posicionamiento: **Para el investigador, el discurso debe expresar siempre un propio posicionamiento, diferente, original y específico al tema que está investigando.**

c. La distinción entre diferentes D.S.C: **Cuando una respuesta presenta más de un DSC, se pueden utilizar dos criterios de distinción:**

- El diferente: Cuando el discurso es diferente, es obligatorio su presentación por separado.
- El complementario: Su representación en separado depende del investigador ya que puede resultar más detallado o más genérico.

Hay discursos que a pesar de no ser lo mismo no constituyen cadenas argumentativas incompatibles y pueden ser recogidos sin contradicción provocadora o incoherencia pero el investigador los puede separar si quiere reforzar las sombras del posicionamiento. (31)

En la elaboración del D.S.C., los discursos individuales se someten a un trabajo inicial de descomposición analítica que consiste básicamente en la selección de las ideas principales en cada uno de ellos, y que termina bajo un formulario sintético dónde la reconstrucción discursiva hace emerger la representación social.

Para confeccionar el **Discurso del sujeto colectivo** se considera lo siguiente (32)

- **Expresiones clave:** son transcripciones del discurso que revelan la esencia con respecto a lo que se está investigando.
- **Ideas centrales:** describe el resumen de los discursos analizados en cada conjunto de expresiones clave.
- **Categorías:** es la manifestación lingüística del resultado del análisis de las ideas centrales que representa una situación específica.
- **Discurso del sujeto colectivo:** es la síntesis del discurso en primera persona, compuesto por las ideas centrales.

CAPITULO II

MATERIAL Y METODO

A. TIPO, NIVEL Y METODO

El presente estudio es de enfoque y método cualitativo ya que no busca medir el hecho o fenómeno estudiado sino encontrar el mundo subjetivo del adolescente para describir e interpretar lo que significa para él tener TBC pulmonar. El Nivel es aplicativo porque al aplicar los resultados en la atención que se brinda a este grupo etareo permite el mejoramiento de la practica de Enfermería en la ESN-PCT. En la presente investigación, se hizo uso de la metodología de Discurso de Sujeto Colectivo, por cuanto permite organizar y presentar de manera coherente y entendible los datos individuales brindados por los adolescentes a manera de un sujeto colectivo.

B. SEDE DE ESTUDIO

La sede de estudio es la jurisdicción geográfica de la Micro Red “El Agustino” pertenece a la DISA IV Lima- Este y se ubica en el distrito del Agustino, el cual constituye una zona de alto riesgo y mayor prevalencia de TBC pulmonar en todo Lima Este. Esta Micro Red es considerada una Institución de primer nivel de atención, tiene a su cargo los siguientes establecimientos en los cuales la ESN-PCT se efectiviza en forma ambulatoria:

C.S. Madre Teresa Calcuta
C.S. Catalina Huanca,
C.S. Bethania,
C.S. Ancieta Baja,
C.S. Primavera y
C.S. El Agustino.

C. POBLACION:

La población sujeto de estudio esta constituida por adolescentes de 14–19 años que presentan TBC pulmonar activa por primera vez y que reciben tratamiento ambulatorio en la ESN-PCT de la Micro Red “El Agustino” durante los meses de Noviembre y Diciembre del año 2008. La muestra fue por conveniencia hasta lograr la saturación que es el punto en el que los discursos como sujetos individuales se repiten en su contenido.

- **Criterios de Inclusión:** Se incluyeron en el estudio a los adolescentes que reunían todos los siguientes criterios en el momento de la entrevista:

- Llevar el tratamiento por primera vez y acudir regularmente a la ESN-PCT.
- Tener entre 14-19 años de edad.
- Expresar su asentimiento a participar en el estudio y obtener el consentimiento informado de sus tutores o padres (en menores de edad).
- Manifestar su consentimiento informado (en mayores de 18 años).
- Hablar castellano.

- **Criterios de exclusión:** Se excluyeron del estudio a los adolescentes que poseían alguno de los siguientes criterios de exclusión en el momento de la entrevista:

- Tener entre 10 -13 años.
- Tener alguna complicación física o mental adicional a la enfermedad.
- No desear participar en el estudio

D. TECNICA E INSTRUMENTO:

La técnica cualitativa utilizada en esta investigación fue la entrevista personalizada a profundidad aplicada en los adolescentes seleccionados, la misma que por su flexibilidad en las preguntas permitieron explorar su mundo interno obteniendo de ellos respuestas concernientes al significado de ser enfermo de TBC pulmonar. El instrumento fue una guía de entrevista no estructurada con 5 preguntas norteadoras que permitieron iniciar el desarrollo de la investigación mientras surgían repreguntas y otras preguntas favoreciendo profundizar sobre el tema y comprender el significado de la temática en el mundo subjetivo del adolescente. **(Ver anexo “A”)**

E. RECOLECCION, PROCESAMIENTO Y ANALISIS DE DATOS:

Para la fase de recolección de datos, se solicitó la autorización del Director General de la DISA IV Lima-Este (Dr. Mauro Eugenio Reyes Acuña), mediante la evaluación de la Oficina de Epidemiología y la aprobación del Comité de ética **(Ver anexo “B”)**. Una vez obtenida la autorización para realizar el estudio, se coordinó con la Enfermera de la ESN-PCT de cada Centro de Salud de la Micro Red “El Agustino”. Los datos fueron recolectados, durante los meses de Noviembre y Diciembre del año 2008, a través de una entrevista personalizada y en profundidad a los adolescentes, a los cuales se les explicó el motivo de la investigación y el carácter de confidencialidad de los datos obtenidos, procediéndose a la grabación de los testimonios previo consentimiento y/o asentimiento informado.

La entrevista personalizada y en profundidad a los usuarios tuvo una duración de 45 a 60 minutos, considerándose los momentos de silencio y de repreguntas a los entrevistados, con el fin de obtener la mayor información posible, pero sin interferir en el descanso de los mismos ni generar agotamiento que podría ser perjudicial en el contenido de las respuestas emitidas por estos.

Posteriormente se pasó a degrabar las versiones individuales expuestas por los adolescentes sobre el significado de ser enfermo de TBC pulmonar. Para procesar los datos de una manera más sencilla y comprensible, se utilizó el procedimiento de Lefevre denominado Discurso del Sujeto Colectivo (D.S.C.), el cual es una propuesta de organización de datos cualitativos de naturaleza verbal. Para realizar este procedimiento, se identificó las expresiones claves encontradas en las degrabaciones de las entrevistas individuales y de cada una de ellas se halló la idea central encontrando convergencia entre unas y otras, lo que permitió agruparlas y conformar el discurso del sujeto colectivo según las categorías emergentes.

F. CONSIDERACIONES ETICAS:

Para obtener los datos subjetivos en relación a sentimientos, experiencias positivas o negativas, inquietudes y puntos de vista sobre el significado de ser enfermo de TBC pulmonar se aplicó el Asentimiento informado a los adolescentes menores de 18 años que participaron en el estudio y a los padres de familia, se aplicó el consentimiento informado. **(Ver anexo “C”)** En los adolescentes mayores de 18 años pero menores de 20 años, se les aplicó el Consentimiento informado para autorizar su participación voluntaria en la investigación, mencionando que los datos adquiridos tenían un carácter confidencial y de uso exclusivo para la presente investigación. **(Ver anexo “D”)**

Asimismo, el presente estudio tomó en consideración el informe Belmontt y Helsinky en los siguientes aspectos:

1° **Beneficencia:** En todo momento se informó a cabalidad sobre el objetivo de la investigación. No se juzgó las respuestas de los participantes por cuanto todas eran valiosas al ser parte de su mundo subjetivo que estaba aflorando en la entrevista y se evitó hacer comentarios sobre el tema de estudio para no herir susceptibilidades y buscando en todo momento la tranquilidad y el sentimiento de bienestar durante la entrevista.

2° **Respeto:** Se respetó las normas y condiciones dadas por la Micro Red y la DISA IV Lima Este para la elaboración del estudio, también se respetó a la persona entrevistada en su totalidad, considerando sus creencias, costumbres y la confidencialidad requerida. También se respetó la autonomía de la persona ya que se solicitó por escrito el Asentimiento informado y el Consentimiento de los padres en los menores de edad y el Consentimiento informado para los mayores de edad, con el fin de obtener la autorización para participar del estudio.

CAPITULO III

HALLAZGOS E INTERPRETACIONES

Sobre las características principales del grupo de adolescentes entrevistados sobre el significado de ser enfermo de TBC pulmonar en la Micro Red El Agustino, podemos decir que de los 22 (100%) adolescentes entrevistados, 16 (72.7%) se encontraban entre las edades de 17–19 años, 14 (63.6%) eran del sexo femenino y en relación al esquema de tratamiento, 17 (77.3%) se encontraban en el esquema Uno. **(Ver anexo “E”)**.

Para procesar los datos productos de las entrevistas a profundidad realizadas en los adolescentes de una manera más sencilla y comprensible, se utilizó el procedimiento de Lefevre denominado Discurso del Sujeto Colectivo (D.S.C.) que permite la organización de datos cualitativos de naturaleza verbal.

Este procedimiento se inicia con la identificación de las expresiones claves encontradas en las grabaciones de las entrevistas individuales y de cada una de ellas se halló la idea central encontrando convergencia entre unas y otras, lo que permitió agruparlas y conformar el discurso del sujeto colectivo según las categorías que fueron emergiendo y que se presentan en letra itálica, las mismas que se irán describiendo y explicando secuencialmente.

- 1. El adolescente como persona en sí.**
- 2. El adolescente como miembro de una familia**
- 3. El adolescente como miembro de un grupo social**

1. El adolescente como persona en sí.

En la vida actual:

D.S.C. 1: El impacto de la enfermedad en el mundo adolescente.

“Cuando me enteré que tenía la enfermedad me sentí deprimido, me puse a llorar, quería morirme en ese momento, no quería comer ni hacer nada, puedo decir que la enfermedad me tumbó (...). Yo me preguntaba porque me tocó a mí, creía que nunca me iba pasar eso (...) no me imaginaba que era tan peligrosa; una Sra. me contó que su hijo se iba a morir por la TBC, es peligrosa, es terrible...”, “es una enfermedad que te mata...”, “yo lo tomaba a la broma, ahora me he dado cuenta que es grave”.

Las manifestaciones vertidas por los adolescentes permiten ver como es recibida una noticia de esta magnitud al saber que se ha adquirido una enfermedad como la tuberculosis. Para los adolescentes esta enfermedad significa una carga emotiva muy fuerte lleno de temor e incertidumbre, al sentirse vulnerables y desprotegidos; y por tanto requiere del apoyo del personal de salud, familiares y amigos para poder procesar y aceptar la convivencia con la TBC mientras dure el tratamiento. Tenemos que considerar que aún en este siglo, la TBC sigue siendo una enfermedad social que genera un estigma y aislamiento en la persona. Asimismo es sabido que esta es una enfermedad de largo y agotador tratamiento que va a implicar además truncar las expectativas que se posee y generar nuevas necesidades de cuidado y alimentación, vulnerar el autoestima, disminuir la capacidad de trabajo, etc., situaciones para las cuales el adolescente no esta aún preparado.

Por otro lado, para que el adolescente acepte la enfermedad necesita de una fuente de ayuda para atravesar por sus cinco fases: Negación, rebelión,

negociación, reflexión y aceptación-reestructuración cognitiva; etapas que tienen que ser concomitantemente atravesadas con las carencias propias del desarrollo que presentan los adolescentes, tendiendo por un lado a magnificar o a restar importancia al daño, así como a hacer evidente las creencias y temores que tienen al respecto. Por lo tanto es necesario que el adolescente atraviese por todas estas etapas y no se quede en las dos primeras ya que puede repercutir y retrasar su recuperación al no aceptar la enfermedad y no ver la posibilidad de poder recuperarse. .

D.S.C. 2: La naturaleza del tratamiento y el riesgo al abandono.

“Para mí, la TBC es una enfermedad que cansa porque tengo que levantarme temprano y venir todos los días a tomar mi tratamiento, además tomar muchas pastillas me afecta al hígado, riñones y la vista (...). No te deja seguir tu vida normal, yo veía a otros chicos estudiando pero no podía por venir a diario a tomar mi tratamiento y si estudio puedo recaer porque descuido mi alimentación, además me limita hacer esfuerzos físicos como antes porque me puedo agitar.”

Si bien la TBC tiene cura, cada año mueren dos millones de personas por esta infección debido muchas veces al incumplimiento del tratamiento. El régimen terapéutico de la TBC es exhaustivo y largo, requiere de la modificación en los hábitos y/o exigencia de nuevas pautas de comportamiento; además el conocer la duración (periodo de 6 meses con antibióticos), el tipo de tratamiento y efectos secundarios del tratamiento, etc. conlleva a que muchos adolescentes abandonen el mismo, sobre todo cuando empiezan a sentirse mejor. (33) Es por eso que para los adolescentes no es fácil aceptar una enfermedad ni sus complicaciones asociadas, de modo que dificulta un tratamiento a largo plazo y no permite mejorar su condición física, psíquica y social.

Ser enfermo de TBC pulmonar para los adolescentes significa agotamiento, cansancio, generador de limitaciones y temor a las complicaciones o efectos secundarios, lo que podría significar el abandono del tratamiento, según lo mencionan los adolescentes en la entrevista: “Para mí, la TBC es una enfermedad que cansa porque tengo que levantarme temprano y venir todos los días a tomar mi tratamiento”. El tratamiento requiere de una serie de modificaciones en los hábitos de vida, dejar de lado actividades cotidianas como estudiar así como tener mucha responsabilidad y dedicación para culminar el tratamiento, aspectos que no son del agrado del adolescente y que tienden a cansarlo en algún momento.

- **En la vida futura:**

D.S.C. 1: El ser adolescente y su proyecto de vida.

“Yo deje mis estudios y el trabajo por la enfermedad pero mi meta es retomar mis estudios con el apoyo de mis padres o trabajar para juntar dinero y luego estudiar; terminar el colegio cuando este mejor, prepararme para la universidad, estudiar una carrera y luego trabajar.”

|

La TBC significa para los adolescentes un periodo de crisis psicosocial que además de la enfermedad en si, es el truncamiento de muchas expectativas y metas a corto plazo que se habrían trazado.

El adolescente requiere por tanto de una programación de metas y planes para el futuro a corto plazo y utilizar esta estrategia para revertir este proceso de cambio que trae consigo una enfermedad estigmatizante como la TBC en su aspecto físico, psicológico, social y espiritual del adolescente; es así como lo mencionan en la frase: ***“mi meta es retomar mis estudios”***; ***siendo la principal característica del adolescente plantearse metas haciendo uso de su desarrollo cognitivo de las operaciones formales.***

D.S.C. 2: Vencer la enfermedad, un reto para el adolescente

“Tengo que ponerme positiva para terminar el tratamiento y vencer esta enfermedad (...); la enfermedad no impedirá lograr mis metas porque tiene cura, es como un reto que lo puedo superar y no hundirme a pesar que falta un año más de tratamiento, todo depende si uno quiere recuperarse (...). Lo tomé como cualquier enfermedad porque sé que voy a salir adelante, para mí es una etapa de mi vida que me enseña a ser más fuerte y vencer los obstáculos (...)”

Superada la etapa crítica de saber que han contraído la TBC, el tener la enfermedad y saber que esta tiene cura, significa para los adolescentes un reto que se empeñan en superar. El adolescente como ser saludable existencialmente vive en una tenue tranquilidad de asumir los riesgos de una situación difícil como una enfermedad y el reconocimiento de estar consiguiendo enfrentarla del mejor modo posible, en cada momento de la existencia.

Las enfermedades imponen al adolescente no sólo una restricción en las actividades habituales, sino una objetiva amenaza a la propia existencia y la calidad de la misma, por lo que se requiere la existencia de resiliencia es decir una postura activa y un aprendizaje para vivir tan bien como sea posible a pesar de nocivas, persistentes y hasta crecientes condiciones de amenaza. En este momento es imprescindible asumir como propia la afirmación de Hellen Keller quien es citada por Froma Walsh y que dice que “todo el mundo está lleno de sufrimientos; y está lleno también de la posibilidad de sobreponerse”. (34)

2. El adolescente como miembro de una familia:

D.S.C. 1: Proteger a la familia para no contagiar la enfermedad.

“Cuando me enteré del diagnóstico, yo me quería alejar de mi familia y aislarme; empecé a ser más reservada incluso no quería ni ver a mi bebé para no contagiarlo (...), trato que mi hermanita no se me acerque, me da pena y me siento mal, pero aún no le he contado a mis padres por que están en provincia y se van a preocupar.”

Sentirse enfermo de TBC es desde ya una situación difícil de aceptar para el adolescente porque sabe que no solo esta en juego su persona, sino que esta enfermedad significa para ellos ser fuente de contagio a sus seres queridos, generándole sentimientos de preocupación y culpabilidad que lo hace evidente con una actitud de alejamiento hacia ellos.

En la teoría psicoanalítica se menciona que algunas sensaciones difíciles de aceptar como el estar enfermo con TBC hacen que el adolescente entre en una etapa de inestabilidad caracterizada por periodos de agresión, poca sociabilidad y abrumadores sentimientos de culpa ante las personas de su entorno. Sin embargo, la adolescencia tiene como característica principal la búsqueda y consecución paulatina de la madurez emocional y social, aquélla donde se asumen responsabilidades y conductas que llevarán a la participación en el mundo adulto. (35).

Una actitud adulta en el adolescente es propio de la ambivalencia que experimenta en su desarrollo, esto se hace evidente al tratar de proteger a la familia de una enfermedad que se sabe es contagiosa como la TBC, lo cual produce en el adolescente sentimientos de culpabilidad afectando su estado emocional pero asumiendo el grado de responsabilidad por sentir que puede contagiar a sus seres queridos al encontrarse enfermo de TBC, lo cual lo lleva a

una determinada condición de aislamiento que puede conducir a reproches y recriminaciones. (36)

La aparición de una enfermedad en algún miembro de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición, por considerarse una crisis dada la desorganización que produce y que impacta en cada uno de sus miembros. La eclosión de la enfermedad genera en la familia una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar de cada uno de sus miembros, lo que conlleva a un procesamiento de información relacionada con la enfermedad a la cual se le añaden definiciones sobre el significado de la enfermedad en sí misma, así como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla. (37).

Por consiguiente, la TBC se convierte en una sobrecarga para el adolescente y su familia, siendo necesario enfrentar la enfermedad de manera competente y dejar de lado el temor por la actitud de la familia hacia la enfermedad, por lo que resulta esencial que el adolescente desarrolle habilidades para enfrentar el impacto de la enfermedad en la familia, autoestima y capacidades adecuadas para adaptarse al funcionamiento psicosocial; con la finalidad de recibir apoyo, reducir el grado de severidad de la enfermedad y aumentar el potencial de rehabilitación.

D.S.C. 2: Adolescente con miedo a la reacción de la familia.

“No le he contado a toda mi familia porque me iban a gritar (...), mi papá y mi hermano saben pero no le he contado a mi mamá por que reacciona mal (...), me van ha empezar a cargosear y eso no me gusta (...); mi otro hermano no sabe porque se molesta y me grita (...)”

La familia desempeña un papel fundamental en la salud o en la enfermedad del adolescente, debe en todo momento constituir una red de soporte para sus miembros, en algunas ocasiones actúa de manera contraria **significando un espacio social de temor al adolescente enfermo, llevándolo**

a ocultar su enfermedad para evitar tanto en él como en la familia situaciones difíciles, desajustes en el funcionamiento de sus miembros y actitudes negativas, resultándole más difícil enfrentar la enfermedad.

La TBC en el sistema familiar provoca distintos tipos de perturbaciones ya que cada miembro ha de ajustar su rol a la nueva situación, de modo que los cambios permitan el mantenimiento de la organización en equilibrio para permitir la continuidad del grupo como tal. (38) Para adaptarse a una enfermedad se generan cambios en las interacciones familiares con un propósito específico lo que conlleva a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como el funcionamiento del sistema familiar.

D.S.C. 3: Entre el rechazo y la aceptación

“Cuando mi familia se enteró de mi enfermedad, mi hermano se molestó y me gritó: ya vez eso te pasa por no comer, ahora que tienes esa enfermedad yo me voy de la casa y tu te quedas aquí sola (...); mi abuelita se puso triste y quería llorar; todos se asustaron y se preguntaban como había sucedido, no pensaron que yo me iba a contagiar a pesar que mi hermano mayor y mi sobrino tienen la enfermedad (...). Yo siento que mi familia me rechaza y se alejan para no contagiarse pero no les guardo rencor, tengo que comprenderlo (...); cuando toso mi papá me dice anda a otro lado, yo le quiero contar a mis amigos pero mi mamá no quiere (...), pero ahora siento que el trato de mi familia ha cambiado, me protegen y me tratan con más cariño (...). La enfermedad ha hecho que se fusione y se fortalezca mi familia ahora me dice tienes que curarte por eso te estamos apoyando, esto es un tiempo nada más, esta enfermedad tiene cura, solo tienes que seguir el tratamiento y comer (...)”

Un problema como la TBC dentro del enfoque sistémico familiar, integra los efectos del problema hacia los demás miembros de la familia, modificando el rol de cada uno de ellos para adaptarse al cambio que produce la enfermedad.

Ante el rechazo de la familia, se produce las treguas del adolescente que se autoimpone en sus "batallas" con los adultos, los cuales son comunes en este estilo normal de ser, no hay que entenderse como la convencida aceptación de sí mismo ante ciertas conductas, actitudes o formas de pensar, sino como lapsos de calma, "felicidad", "armonía" con la familia por ser tan sólo etapas de silencio donde el adolescente crece interiormente, se encuentra a sí mismo, reacomoda experiencias y hace balance de la época.

Para algunos adolescentes tener la enfermedad significa sentir el rechazo de la familia, lo que produce en el adolescente etapas de silencio para crecer interiormente y superar esta etapa de la vida; pero cuando la familia conoce más sobre la enfermedad, para los adolescentes significa tener seguridad del apoyo de la familia lo que ayuda a enfrentar la enfermedad, es por eso que las familias funcionales proporcionan una posición positiva hacia la enfermedad con responsabilidad en el proceso del tratamiento.

3. El adolescente como miembro de un grupo social

D.S.C. 1: Sentir vergüenza en la adolescencia ante una enfermedad como la TBC pulmonar.

"No salgo de mi casa, yo me alejé de mis amigos y si por casualidad me los encuentro me da vergüenza porque me tengo que tapar la boca y usar mascarilla, yo me he propuesto no regresar junto a ellos hasta que me sané (...). No les cuento a todos de mi enfermedad porque no lo pueden asimilar como mis amigos, derrepente pueden

decir no hay que juntarnos con ella y se vayan a alejar de mí, por eso me siento mal; a veces hay discriminación y eso no me gusta (...). No pienso enamorarme, ni tener pareja porque siento que puedo contagiar, eso me da miedo y me preocupa (...). Siento vergüenza cuando me ven en el Centro de salud, por eso tomé mis pastillas y me voy; cuando veo a alguien conocido, me paró y espero que pasé para entrar, los trató de esquivar. No quisiera que nadie me vea pero tengo que venir para recuperarme y si me ven tengo que aguantarme, además nadie está libre de enfermarse.”

La TBC tiene un componente sociológico de rechazo y discriminación, por su condición y forma de contagio. La discriminación es un acto de desigualdad, donde se trata a uno como diferente por sus condiciones humanas, provocando en las personas que padecen la enfermedad, el deseo de perder el sentido de vivir o sentir que son estorbo de la sociedad. En este sentido, los investigadores creen que el entorno tiene un papel importante a la hora de "contrarrestar la vergüenza y culpa de los pacientes con tuberculosis y ofrecer apoyo cambiando las actitudes y creencias del afectado hacia su enfermedad".

Es por eso que la TBC significa para los adolescentes tener una enfermedad estigmatizante que provoca rechazo y discriminación de la sociedad ocasionando sentimientos de baja autoestima, vergüenza y culpa. Lo que afecta seriamente su socialización y provocando la manifestación de algunas características propias del adolescente como inestabilidad e inseguridad, lo cual impide su desarrollo social.

D.S.C: El adolescente enfermo y el apoyo de los amigos.

“Solo unos amigos saben de mi enfermedad, me apoyan bastante; cuando a veces no tengo ganas de no tomar mis medicamentos ni venir al Centro de salud, ellos me traen y

me aconsejan que si no tomé mis pastillas me voy a poner peor (...). Mis amigos no se han apartado porque les he explicado sobre la enfermedad; yo siento que tengo el apoyo de ellos porque son personas que realmente me quieren y me aceptan, no sienten ningún rechazo.”

La enfermedad interfiere en el desarrollo de la independencia del adolescente reduciendo el tiempo que pasa con sus pares, evidenciando algunas características propias del adolescente, como inseguridad, angustia, inestabilidad y gran capacidad de vincularse y desvincularse de su entorno social. Las cuestiones de autoestima también están relacionadas con la propia aceptación de la enfermedad y la de los otros se ven intensificadas por las enfermedades de algunos de sus miembros del grupo y las necesidades del tratamiento asociado.

La adolescencia, etapa donde las relaciones de grupo adquieren la mayor importancia, se manifiesta al tratar de lograr un estatus entre los de su edad y el reconocimiento de ellos. Los amigos son considerados como un grupo primario, al igual que la familia, debido a que las relaciones que se establecen son directas e íntimas por lo que el compromiso que se ejerce es mucho mayor. (39)

En la adolescencia, el grupo de pares adquiere mayor importancia estableciendo relaciones directas e íntimas entre ellos. Para los adolescentes entrevistados el tener una enfermedad como la TBC significa conocer mejor a los amigos, ya que el decide alejarse de alguno, así como identificar quienes le brindan su apoyo incondicional, lo que refleja que son grupos de adaptación normal ayudando en el cumplimiento del régimen terapéutico del adolescente enfermo, así como su recuperación y su pronta reinserción en la sociedad.

CAPITULO IV

CONSIDERACIONES FINALES, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

A. CONSIDERACIONES FINALES:

De manera global, ser enfermo de tuberculosis pulmonar denota variaciones en el significado, para los adolescentes significa tener una enfermedad social que afecta de manera integral su salud por ser discriminatoria y estigmatizante, además provoca vergüenza, culpa y aislamiento para evitar el contagio, y que requiere la madurez personal y el apoyo de su entorno familiar y amical para poder enfrentarla.

1. Para el **adolescente como persona en sí**; la enfermedad significa una carga emotiva muy fuerte al sentirse vulnerables y desprotegidos. Significa también la necesidad de tener el apoyo del personal de salud, familiares y amigos para poder procesar y aceptar la convivencia con la TBC mientras dure el tratamiento a fin de no abandonarlo. Y finalmente significa dedicación, responsabilidad y dejar algunas actividades cotidianas. En relación a su futuro la enfermedad significa una crisis que requiere de proyectos de vida para revertir este proceso y un reto que necesita de mucha resiliencia para poder vencerla.

2. Para el **adolescente como miembro de una familia**, la enfermedad tiene tres significados; asumir un rol protector hacia la familia para evitar el contagio; miedo a la reacción de la familia y vivir entre el rechazo y la aceptación.

3. Para el **adolescente como miembro de un grupo social**, la enfermedad tiene dos significados: vergüenza por la discriminación del entorno social y encontrar el apoyo de sus amigos.

B. LIMITACIONES

1. La técnica de entrevista a profundidad requiere una dedicación especial en circunstancia y tiempo, ya que los adolescentes por su misma característica y exacerbado por la enfermedad son poco comunicativos sobre su mundo interior y no expresan de manera completa los sentimientos que poseen sobre la enfermedad, requiriendo por parte del investigador la necesidad de repreguntar y parafrasear en algunos momentos para obtener mayor información.

2. Los Centros de Salud de la Micro Red El Agustino no cuentan con un ambiente adecuado y privado para poder realizar una entrevista a profundidad y con confidencialidad, ya que algunos adolescentes se sentían incómodos durante la entrevista por temor a ser vistos por otras personas. Razón que motivo la necesidad de desplazamiento a sus hogares.

C. RECOMENDACIONES

1. Realizar más investigaciones con enfoque Cualitativo en el área de Enfermería porque fortalece la profesión al conocer a profundidad el lado humano de la persona.

2. Realizar esta investigación en otros grupos etéreos para conocer concordancias y diferencias del significado de ser enfermo de TBC pulmonar en diferentes etapas de la vida.

3. Utilizar los hallazgos para fortalecer el quehacer de Enfermería en la ESN-PCT de los diferentes establecimientos de salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- (1) MINSA. Doctrina, normas y procedimientos para el control de la TBC en el Perú. Lima - Perú: 1995. Pág. 9
- (2) Amat, C y León G. Variables de la exclusión social y salud: Salud comunitaria y familiar en el Perú. Universidad Alas Peruanas; 2008. Pág. 104.
- (3) OPS. En la salud del Adolescente y el joven de las Américas. Publicación Científica No 484; 1994
- (4) Hernández, R. Metodología de la investigación. 3^{era} edición. México: Ed Mc Graw Hill Interamericana; 2000. Pág. 4 -5 -18.
- (5) minsa.gob.pe, Situación de TBC en el Perú (sede Web). Perú: minsa.gob.pe; 2007 [actualizada el 28 de Octubre del 2007; acceso 12 de enero de 2008]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe>
- (6) Colegio Médico del Perú. Acta Médica peruana. Vol 25 N° 3 Julio – Septiembre 2008. Pág. 161 – 162
- (7) minsa.gob.pe, Estrategia Sanitaria Nacional de Control de Tuberculosis. (sede Web). Perú: minsa.gob.pe; 2007 - [actualizada en Enero del 2008; acceso 30 de Octubre del 2008]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe>
- (8)(6) Pág. 168
- (9) Dugas, B. Tratado de Enfermería Práctica. 4^{ta}ed. México: Ed. Mc Graw Hill Interamericana; 2000. Pág. 183
- (10) Ariel, B. Psicología del adolescente: Conflictos y armonía. Argentina: Ed. Troquel; 1995. Pág. 22-23

- (11) Kozier. Fundamentos de Enfermería. México: Ed Mc Graw Hill Interamericana; 2000. Pág. 325
- (12) Papalia D. y Wendkos S. Psicología. Madrid: Ed. Mc Graw – Hill; 1998. Pág. 474
- (13)(12) Pág. 475 -774
- (14) Potter P. y Griffin A. Fundamentos de Enfermería: Teoría y práctica. 3era edición. Madrid: Ed. Harcourt Brace; 2008. Pág. 383
- (15) Aylwin N. y Solar M. Trabajo social familiar. 2da edición. Santiago de Chile: Ed. Universidad Católica de Chile; 2002. Pág. 108
- (16)(11)Pág. 325
- (17)(14) Pág. 429
- (18) Morrison M. Fundamentos de Enfermería en salud mental. Madrid: Ed. Harcourt Brace; 1999. Pág. 218
- (19)(18) Pág. 215
- (20) MINSA. Tuberculosis en el Perú. Informe 2000; Pág. 134-135
- (21)(18) Pág. 272
- (22) elmundosalud.es, Las barreras para tratar la tuberculosis (sede web). España: elmundosalud.es; 2007 - [actualizada el 24 de Julio del 2007; acceso 30 de Diciembre del 2008]. Disponible en <http://www.elmundosalud.es/biociencia.html>.
- (23)(10)

- (24) who.int, El incumplimiento del tratamiento prescrito para las enfermedades crónicas es un problema mundial de gran envergadura (sede web). Ginebra: who.int; 2003 - [actualizada el 01 de Julio del 2003; acceso 30 de Diciembre del 2008]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003>
- (25) archbronconeumol.org, Economía de la salud: El coste de la enfermedad y la evaluación económica en las enfermedades respiratorias (sede Web). Barcelona: archbronconeumol.org; 2002 - [actualizada el 22 de Septiembre del 2002; acceso 27 Abril del 2008]. Disponible en: <http://www.archbronconeumol.org>
- (26) (25)
- (27)(25)
- (28) Rodríguez Gómez G., Gil Flores J. y García Jimenez E. Metodología de la investigación cualitativa. España: Ed. Aljibe; 1998. Pág. 32
- (29) Krause Jacobo M. La investigación Cualitativa: Un campo de posibilidades y desafíos. Temas de educación N°7; 1995. Pág. 21
- (30) (29)
- (31) Lefevre F. O discurso do sujeito coletivo. Un novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). Brasil: EDUCS – Editora da Universidade de Caxias do Sul; 2003. Pág. 20-21
- (32) Vasconcelos, L. La narrativa en la investigación de salud social: en perspectiva y el método. 2003. Pág. 64
- (33) bvs.sld.cu, Revista Cubana Salud Pública. Cumplimiento e incumplimiento del tratamiento antihipertensivo desde la perspectiva del paciente (sede Web). Cuba: bvs.sld.cu; 2006 - [actualizada el 3 de Marzo

del 2007; acceso 30 de Diciembre del 2008]. Disponible en:
<http://bvs.sld.cu/revistas>

(34) saludparalavida.sld. La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros (sede Web). Cuba: saludparalavida.sld.; 1999 [actualizada el 29 de Enero del 2008; acceso 02 de Enero del 2009]. Disponible en:
<http://saludparalavida.sld.cu/modules>

(35) Perinat. La Adolescencia en el siglo XXI. Enfoque Psicosocial. Barcelona: Ed. Voc; 2003. Pág. 131

(36) ejournal.unam.mx. Impacto de la enfermedad en la familia (sede web). Mexico: ejournal.unam.mx; 2003 - [actualizada el 24 de Julio del 2007; acceso 02 de Enero del 2009]. Disponible en: <http://www.ejournal.unam.mx>

(37)(36)

(38) justiciacordova.gov.ar, Enfoque sistémico de familia (sede web). Cordova: justiciacordova.gov.ar; 1990 - [actualizada el 23 de Octubre del 2004; acceso 15 de Junio del 2008]. Disponible en: <http://www.justiciacordova.gov.ar>.

(39)(10)

BIBLIOGRAFIA

ALVARADO MERINO Rosa. "Comportamiento clínico y epidemiológico de tuberculosis en adolescentes". Lima-Perú. 2004

AMARO PROA Marisol. "Significado del Cuidado de Enfermería en las Enfermeras del Hospital Nacional Edgardo Rebagliatti". Lima-Perú. 2004

AMAT Carmen María y LEON GUEVARA. "Variables de la exclusión social y salud: Salud comunitaria y familiar en el Perú". Universidad Alas Peruanas. 2008

ARIEL, B. "Psicología del adolescente: Conflictos y armonía". Ed. Troquel. Argentina.1999

AYLWIN A. Nidia y SOLAR S. Maria Olga. "Trabajo social familiar". 2da edición. Ed. Universidad Católica de Chile: Santiago de Chile. 2002

BREILH Jaime. "Nuevos conceptos y técnicas de investigación. Guía pedagógica para un taller de metodología (Epidemiología del trabajo)". 2da edición. Ed. Ceas: Ecuador. 1999

BRUNNER Bárbara. "Enfermería Médico Quirúrgico". Tomo I. Ed Mc Graw Hill Interamericana. México. 2000

BURNS Nancy y GROVE Susan. "Investigación en Enfermería." 3era edición. Ed. Elsevier. Madrid. 2005

BURQUEZ HERNÁNDEZ Genoveva. "Conocimientos sobre medidas preventivas y creencias sobre la TBC que tienen los usuarios de la consulta externa en el Centro de salud El Pino". Lima – Perú. 2006

CANALES Francisca, LUZ DE ALVARADO Eva y PINEDA Elia. “Metodología de la investigación. Manual para el desarrollo del personal de salud”. Ed. Limusa Noriega: México. 2004

CANO RANGEL M Y VÁSQUEZ PIZAÑA E. “Características de la TBC pulmonar en población adolescente del Hospital Infantil del Estado de Sonora”. México. 1998

COLEGIO MEDICO DEL PERU. “Acta Médica Peruana”. Revista Vol. 25 N° 3 Julio - Setiembre 2008

COSTA BORGHI M. Y MAZZA SUNDEFELD L. “Representación social del paciente que se beneficia de la interacción Universidad Pública y Hospitales Generales”. Aracatuba. 2005

DU GAS Beverly. “Tratado de Enfermería Práctica”. 4^{ta} edición. Ed. Mc Graw Hill Interamericana: México. 2000

FUMIKO NAKAE Marisa. “Nada Será Como Antes - Discurso del Sujeto Colectivo en el Paciente Hanseniano Distrito Municipal de Grande San Paulo”. Brasil. 2002

HARMON HANSON Shirley, GEDALY DUFF Vivian y ROWE KAAKINEN. “Family Health Care Nursing: theory, practice & research” 3era edición. Ed. Library of Congress cataloging-in-Publication Data. Philadelphia. 2005

HERNÁNDEZ SAMPIERI Roberto, FERNANDEZ COLLADO Carlos y BAPTISTA LUCIO Pilar. “Metodología de la investigación”. 3^{era} edición. Ed Mc Graw Hill Interamericana. México. 2000

HUANCO FLORES Carmen. “Nivel de autoestima de los pacientes de PCT del Centro de Salud Laura Rodríguez Dulanto”. Lima-Perú. 2004

KOZIER. “Fundamentos de Enfermería”. Ed Mc Graw Hill Interamericana México. 2000

LEFEVRE Fernando. “O discurso do sujeito coletivo. Un novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos).” EDUCS – Editora da Universidade de Caxias do Sul. Brasil. 2003

MINSA. “Tuberculosis en el Perú.” Informe 2000. Lima – Perú. 2001

MINSA. “Doctrina, normas y procedimientos para el Control de la tuberculosis en el Perú”. Lima – Perú.1995

MINSA. “Plan Nacional Concertado de Salud”. Julio. 2007

MORRISON Michelle. “Fundamentos de Enfermería en salud mental”. Ed. Harcourt Brace. Madrid. 1999

MUÑOZ DE RODRIGUEZ Lucy, LOPEZ DIAZ Lucero y GOMEZ Olga. “Cuidado de la vida”. Ed. Facultad de Enfermería-Cátedra Manuel Ancízar-Universidad Nacional de Colombia. 2006

OPS. “En la salud del adolescente y el joven de las Américas”. Publicación Científica No 484. Washington. 1998

OPS-OMS. “Manual de Medicina de la Adolescencia”. Washington. 1999

PAPALIA Diane y WENDKOS OLD Sally. “Psicología”. Ed. Mc Graw – Hill: Madrid.1998.

PERINAT. “La adolescencia en el siglo XXI. Enfoque Psicosocial”. Ed.Voc. Barcelona. 2003

POTTER Patricia y GRIFFIN PERRY Anne. “Fundamentos de Enfermería: Teoría y práctica”. 3era edición. Ed. Harcourt Brace: Madrid. 2008

RAMÍREZ CARRASCAL Henry. “Las representaciones sociales del paciente multidrogo-resistente frente a la tuberculosis pulmonar en el Centro de Salud Conde de la Vega Baja”. Lima-Perú. 2002

RÍOS HIPÓLITO M, SUÁREZ NOLE C, MUÑOZ COPE D y GÓMEZ MORALES M. “Factores asociados a recaídas por tuberculosis en Lima Este”. Perú. 2000

RODRIGUEZ GOMEZ Gregorio, GIL FLORES Javier y GARCIA JIMENEZ Eduardo. “Metodología de la investigación cualitativa”. Ed. Aljibe. España. 1998

TAYLOR, S. BOGDAN, R. “Introducción a los métodos cualitativos de investigación”. Ed. Paidós, Barcelona. 1992

TONZAR R. y KAKUDA S. “Significado de la vacuna contra la rubéola para las mujeres gestantes”. Brasil. 2007

ULIN Priscilla, ROBINSON Elizabeth y Tolley Elizabeth. “Investigación aplicada en la salud pública. Métodos cualitativos”. Publicación científica y técnica N° 614. Washington. 2006

VASCONCELOS L. “La narrativa en la investigación de salud social: en perspectiva y el método”. 2003

VERA PÉREZ Violeta. “Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH/SIDA ante su diagnóstico y su manejo” Vol. 71(1):29-35. México. 2004.

Internet:

Adolescencia / Disponible en: <http://www.unicef.org/peru/spanish/children>
(Publicación en línea, acceso el 30 de Diciembre del 2008)

¿Adolescentes enfermos o simplemente diferentes? / Disponible en: <http://enplenitud.com/nota.asp/articuloId> (Publicación en línea desde 2000, acceso el 24 de Diciembre del 2008)

Cada vez menos adolescentes buscan atención en salud sexual y reproductiva / Disponible en: <http://www.pressperu.com/index.php> (Publicación en línea, actualización 14 de Diciembre del 2008, acceso 24 de Diciembre del 2008)

Características de un adolescente con autoestima / Disponible en: <http://yoaprendo.wordpress.com/2007/05/17/caracteristicas-de-adolescente-con-autoestima> (Publicación en línea, modificación el 31 de diciembre de 2007, 30 de Diciembre del 2008)

Censos nacionales 2007: XI población y VI vivienda – Crecimiento y distribución de la población. / Disponible en: <http://www.unicef.or>

Cómo elaborar una bibliografía: El estilo Vancouver / Disponible en: <http://biblioteca.uam.es/> (Publicación en línea, actualización Septiembre 2008, acceso el 02 de Enero del 2009)

Concepto de calidad de vida en adolescente sano y enfermo / Disponible en: <http://www.imbiomed.com.mex> (Publicación en línea, acceso el 24 de Diciembre del 2008)

Desarrollo del adolescentes / Disponible en: <http://nacion.com/proa/2008> (Publicación en línea desde Marzo del 2008, acceso el 24 de Diciembre del 2008)

El adolescente y sus características / Disponible en: <http://www.isfict.mepsyd.es> (Publicación en línea, acceso el 02 de Enero del 2009)

El proceso salud y enfermedad./ Disponible en: http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/2001 (Publicación en línea, ultima modificación el 20 de Noviembre del 2008, acceso 02 de Enero del 2009)

Estrategia alto a la tuberculosis / Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe>
(Publicación en línea, acceso 31 de Octubre del 2008)

Familias, enfermedad y discapacidad / Disponible en: <http://www.agapea.com>
(Publicación en línea, acceso 02 de Enero del 2009)

Fobiasocial Fobia social ¿una enfermedad o simple timidez? / Disponible en:
<http://www.msif.org/esms> (Publicación en línea, acceso el 02 de Enero del 2009)

Los jóvenes en el Perú: Invertir en la juventud / Disponible en:
<http://www.onu.org/publico/infocus/juventud.aspx> (Publicación en línea, acceso el
24 de diciembre de 2008)

Los métodos cualitativos / Disponible en: <http://www.crefal.edu.mx> (Publicación
en línea desde 2006, acceso el 30 de Diciembre del 2008)

Políticas publicas de juventud en el Perú: avances recientes y desafíos a encarar
/ Disponible en: <http://www.urbared.ungs.edu.ar> (Publicación en línea desde
Junio de 2004, acceso el 24 de Diciembre del 2008)

Protección y ayuda mutua en las redes familiares. tendencias y retos actuales. /
Disponible en: <http://www.reis.cis.es> (Publicación en línea, acceso el 06 de
Enero del 2009)

Reflexiones en torno a la política pública sobre niñez y adolescencia: indicadores
sociales desde un enfoque integral. / Disponible en: <http://www.ubiobio.cl>
(Publicación en línea desde 2004, acceso el 24 de Diciembre del 2008)

Situación mundial – OMS. / Disponible en: http://www.who.int/tb/features_archive
(Publicación en línea, acceso el 30 de Diciembre del 2008)

Tuberculosis "enfermedad de la miseria" / Disponible en:
<http://www.medicosecuador.com> (Publicación en línea, acceso el 30 de
Diciembre del 2008)

ANEXOS

INDICE DE ANEXOS

	Pág.
Anexo “A”: Guía de entrevista no estructurada	i
Anexo “B”: Autorización del Comité de Etica de la DISA IV Lima Este para la recolección de datos	iii
Anexo “C”: Asentimiento informado	iv
Anexo “D”: Consentimiento informado para padres / apoderados y mayores de Edad	v
Anexo “E”: Cuadro N°1: Características de los adolescentes entrevistados	vi

ANEXO “A”

GUIA DE ENTREVISTA NO ESTRUCTURADA

I. INTRODUCCION:

Buenos días mi nombre es Raquel Achaca Palomino, soy estudiante de enfermería de la UNMSM y el objetivo de esta entrevista es recolectar información que permitan comprender el significado que la TBC tiene para vida de adolescente. Para tal fin voy a realizarle unas preguntas a las que espero usted responda con toda libertad, recordando que todas las respuestas son validas, no hay respuestas buenas ni malas. Se utilizará un cuaderno de notas y una grabadora para registrar mejor la información que me brinde y poder luego analizarla con detalle. Gracias por colaborar con el estudio y se le informa que los datos brindados serán de carácter confidencial y solo para fines de la investigación. Asimismo su nombre se mantendría en reserva.

II. DATOS GENERALES:

Objetivo: Conocer las características generales de los adolescentes del estudio y a la vez establecer lazos de confianza.

1. ¿Cuál es tu nombre?
2. ¿Qué edad tienes?
3. ¿A qué te dedicas?
4. ¿Hace cuánto se diagnosticó tu enfermedad?
5. ¿Con quién vives?

III. PREGUNTAS NORTEADORAS:

Objetivo: Extraer de la subjetividad del adolescente el significado que para él tiene estar enfermo de TBC.

1. ¿Cómo consideras el hecho de estar enfermo de TBC? ¿Qué significa para ti esta enfermedad?
2. ¿Cómo es tu relación con tu familia, ahora que sabes que tienes TBC?
3. ¿Cómo es la relación de tu familia contigo?
4. ¿Cómo te sientes con las personas de tu entorno social, ahora que sabes que tienes TBC?
5. ¿Cómo consideras la reacción de tus amigos contigo, ahora que saben que tienes TBC?

Gracias por su colaboración.

ANEXO “B”

AUTORIZACION DEL COMITE DE ETICA DE DISA IV LIMA ESTE PARA LA RECOLECCION DE DATOS



CONSTANCIA N° 15 AUTORIZACION DE INICIO DE PROYECTO Expediente N° 20561

El Director General de la Dirección de Salud IV Lima Este por medio de la presente cede constancia que:

Sra. RAQUEL AGHACA PALOMINO

Investigadora de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, se le autoriza la ejecución del Proyecto de Investigación “Significado de ser enferma de Tuberculosis Pulmonar para las adolescentes que acuden a la Microred “El Agustino” Agosto – Diciembre 2008”, sujeto a las características que se indican en esta constancia.

El desarrollo del Proyecto de Investigación se realizará en el ámbito de la Dirección de Salud IV Lima Este establecido de acuerdo al cronograma del proyecto.

Asimismo, ratamos de su conocimiento que la Oficina de Epidemiología realizará el monitoreo respectivo del proyecto, en cualquier etapa de su desarrollo, que deberá tenermos un impreso del Informe Final con los resultados, al término del estudio.

La presente tendrá una vigencia para el inicio del desarrollo del proyecto, de 30 días hábiles, contados a partir de la recepción de la misma, y una vigencia hasta el 31 de Noviembre del 2009, no obstante la DISA IV Lima Este, podrá dejar sin efecto el desarrollo del proyecto de investigación, si las condiciones para la autorización del mismo se modifican. Los Módulos para la renovación deberá iniciarse 30 días previos a su vencimiento.

El Agustino, 26 de Noviembre del 2008.

RAQUEL AGHACA,

INVESTIGADORA



www.minsa.gob.pe

Av. El Sol 1500-09015
Bogotá Perú - Lima Perú
T 51 1 362-0900 - Fax: 362-0900

ANEXO “C”
ASENTIMIENTO INFORMADO

- “Entiendo que la investigación consiste en comprender el significado de ser enfermo de tuberculosis pulmonar”
- “Sé que puedo elegir participar en la investigación o no hacerlo”.
- “Sé que puedo retirarme cuando quiera”.
- “He leído esta información (o se me ha leído la información) y la entiendo”.
- “Me han respondido las preguntas y sé que puedo hacer preguntas más tarde si las tengo”.
- “Entiendo que cualquier cambio se discutirá conmigo”.
- “Acepto participar en la investigación”.

En caso contrario:

- “Yo no deseo participar en la investigación y no he firmado el asentimiento que sigue”. _____(iniciales del niño/menor)

Solo si el niño/a asiente:

Nombre del niño/a: _____

Firma del niño/a: _____

Fecha: _____

Día/mes/año

ANEXO "D"

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES / APODERADOS Y MAYORES DE EDAD

Yo..... con DNI.....

Expreso mi voluntad de participar y/o que mi hijo o apoderado participe en la investigación titulada: "Significado de ser enfermo de tuberculosis pulmonar para los adolescentes que acuden a la Micro Red "El Agustino" Agosto-Diciembre. 2008 y manifiesto que:

- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con Raquel Achaca Palomino y comprendo que mi participación es voluntaria.
- He comprendido que la investigación es de carácter confidencial

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera
2. Sin tener que dar explicaciones
3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar de este estudio de investigación

Firma del participante: _____

Fecha: _____

Día/mes/año

ANEXO “E”

**CUADRO N°1
CARACTERISTICAS DE LOS ADOLESCENTES ENTREVISTADOS
SOBRE EL SIGNIFICADO DE SER ENFERMO DE TBC PULMONAR
EN LA MICRO RED “EL AGUSTINO”. 2008**

Adolescente (A _n)	Sexo	Edad	Ocupación	Tratamiento	
				Esquema	Tiempo
A ₁	Femenino	17 años	Trabajo retomado	Uno	1 mes
A ₂	Masculino	18 años	En casa (dejo estudio)	Uno	1 mes
A ₃	Masculino	17 años	Trabajo retomado	Uno	3 meses
A ₄	Femenino	17 años	Estudio	MDR	12 meses
A ₅	Masculino	19 años	En casa (dejo estudio)	MDR	12 meses
A ₆	Femenino	19 años	Estudio retomado	Uno	1 mes
A ₇	Femenino	16 años	Trabajo	Uno	2 meses
A ₈	Femenino	17 años	Estudio	MDR	3 meses
A ₉	Masculino	19 años	Trabajo retomado	Uno	2 meses
A ₁₀	Femenino	19 años	Trabajo retomado	Uno	4 meses
A ₁₁	Masculino	14 años	Estudio retomado	Uno	4 meses
A ₁₂	Femenino	14 años	Estudio	Uno	15 días
A ₁₃	Femenino	19 años	Trabajo	Uno	4 meses
A ₁₄	Masculino	18 años	En casa (dejo trabajo)	Uno	15 días
A ₁₅	Femenino	19 años	En casa (dejo trabajo)	Uno	2 meses
A ₁₆	Masculino	17 años	Estudio retomado	Uno	5 meses
A ₁₇	Masculino	15 años	En casa (dejo estudio)	Uno	2 meses
A ₁₈	Femenino	19 años	Estudio	Uno	21 días
A ₁₉	Masculino	18 años	En casa	MDR	8 meses
A ₂₀	Femenino	18 años	En casa (dejo estudio)	Uno	4 meses
A ₂₁	Femenino	15 años	En casa (dejo estudio)	MDR	10 meses
A ₂₂	Masculino	18 años	Trabajo	Uno	2 meses