

Universidad Metropolitana
Escuela de Ciencias de la Salud
Programa de Maestría en Ciencias de Enfermería

¿Tiene el profesional de enfermería pediátrico los conocimientos para identificar y manejar los niños con fallo del crecimiento?

Bernardo Maldonado Reyes

Mayo, 2013

Resumen

Estudio exploratorio que tenía el propósito de explorar el conocimiento que tiene el profesional de enfermería pediátrico para identificar y manejar niños con fallo de crecimiento. El mismo fue realizado en un hospital de la zona metropolitana de San Juan, con profesionales de enfermería que laboraban en el área de pediatría. Se utilizó un cuestionario para medir la variable desarrollada por el investigador. La muestra del estudio fue de 25 participantes. El perfil de la muestra fue: féminas (88%), con una edad promedio de 45 años, con grado de bachillerato en enfermería y 10 años de experiencia en enfermería, de los cuales 7 eran en el área de pediatría. En el estudio se pudo determinar que el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la identificación de paciente (76%), el cual se considera un conocimiento inadecuado. También, se pudo determinar que el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre el manejo del paciente pediátrico con fallo en crecimiento fue de 50%, el cual se considera inadecuado. El estudio demuestra que el nivel general de conocimiento de los profesionales de la enfermería sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento fue de 64%, el cual se considera inadecuado. El perfil del profesional de enfermería que posee más conocimiento general sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento señala lo siguiente, que a más años de experiencia en enfermería y en pediatría más conocimiento sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento, el cual se incrementa con la experiencia en el manejo de esta población y la influencia de haber estado expuesto en sus años de estudio al tema. Al parecer los enfermeros profesionales masculinos tienen más conocimiento sobre este tema que las féminas. Se concluye que el profesional de enfermería que labora en las unidades de pediatría carecen de conocimiento sobre la identificación y manejo del paciente con fallo en el crecimiento.

Dedicatoria

Lo hermoso de la vida es que todos los días tenemos la oportunidad de exponernos a nuevas vivencias y conocer personas que pueden enriquecernos. Primero quiero dedicarle este logro a Dios que me ha permitido el completar este proyecto, espero que sea de utilidad a todo aquel que tenga acceso al mismo. A Edric mi compañero y amigo de la vida, quien siempre me estuvo ayudando y apoyando en este proceso. Gracias Edric. A todos los niños que necesitan recibir tratamiento y que por ignorancia, desconocimiento, prejuicios, desinterés o aspectos económicos no lo están recibiendo. A mi familia que siempre me ha dado su apoyo incondicional.

Agradecimientos

Para completar la tarea que nos propusimos al comenzar este proyecto, necesitábamos la cooperación de muchas personas tanto en su carácter individual como de la empresa para la cual laboro. Ha sido una gran satisfacción para mí haber recibido la misma en forma desinteresada. Es necesario y justo agradecer a todos los que de una forma u otra nos ayudaron en este esfuerzo.

En primer lugar a la empresa para la cual laboro, Axiom HealthCare y en especial a nuestro gerente general Milton Latoni, quienes desde el primer momento pusieron a mi disposición lo que necesitara para completar el proyecto. A mis compañeros de trabajo, que me dieron el espacio para trabajar el proyecto.

En segundo lugar a los endocrinólogos pediátricos que siempre estuvieron disponibles. Al Dr. Francisco Nieves que me dio la primera literatura, la Dra. Lydia Irizarry quien le dio la primera lectura a la propuesta y al cuestionario, al igual que la Dra. Rebecca Sáenz. A la Dra. Carmen A. Sáenz que me ofreció información muy valiosa.

A la Dra. Ilia López, catedrática de comunicación empresarial del recinto de Río Piedras de la UPR, quien hizo la primera corrección.

Al Dr. Josué Pacheco quien siempre estuvo disponible para asesorarme.

A los profesionales de Enfermería pediátrica que estuvieron disponibles para completar el cuestionario.

Para todas estas personas mencionadas, nuestro agradecimiento y reconocimiento más profundo.

Índice de tablas

	Páginas
Tabla 1. Valores probables de validación de contenido de acuerdo con el número de jueces.....	40
Tabla 2. Nivel de conocimiento del profesional de enfermería en la identificación de paciente con fallo de crecimiento	57
Tabla 3. Nivel de conocimiento del profesional de enfermería en el manejo del paciente con fallo de crecimiento.....	59
Tabla 4. Nivel general del conocimiento del profesional de enfermería general sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento.....	60
Tabla 5. Nivel de conocimiento de acuerdo al perfil del profesional de enfermería en la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento.....	61

Índice de figuras

	Páginas
Figura 1. Modelos de los sistemas de Neuman: Líneas de defensa	24
Figura 2. Principales supuestos.....	25

Índice de gráficas

	Páginas
Gráfica 1. Género de los participantes.....	50
Gráfica 2. Edad de los participantes	51
Gráfica 3. Ultimo grado de estudio de los participantes.....	51
Gráfica 4. Años de experiencia en la profesión de enfermería	52
Gráfica 5. Años de experiencia trabajando en unidades pediátricas.....	53
Gráfica 6. Durante sus estudios recibió adiestramiento sobre condiciones de fallo de crecimiento.....	54
Gráfica 7. El hospital le ha ofrecido adiestramiento sobre condiciones de fallo de crecimiento.....	54
Gráfica 8. Cursos tomados o certificaciones especiales sobre condiciones de fallo de crecimiento.....	55
Gráfica 9. Ha tenido experiencia tratando, interviniendo, manejando niños con fallo de crecimiento.....	56

Tabla de contenido

	Páginas
Resumen.....	3
Dedicatoria.....	4
Agradecimientos	5
Índice de tablas	6
Índice de figuras	7
Índice de gráficas.....	8
Capítulo I. Introducción	
Antecedentes del Problema.....	12
Planteamiento del Problema.....	16
Justificación del Problema de Investigación.....	18
Modelo Conceptual	22
Propósito del estudio	25
Pregunta de investigación	25
Definiciones de las variables del estudio	26
Abreviaturas	27
Resumen.....	28
Capítulo II. Revisión de literatura	
Introducción	29
Literatura relacionada con el tema del estudio.....	29

Páginas

Investigaciones relacionadas con el tema del estudio.....	32
Resumen.....	35
Capítulo III. Metodología	
Introducción.....	36
Diseño.....	36
Población y Muestra.....	37
Instrumento para la colección de datos.....	38
Validación del instrumento	39
Procedimiento.....	42
Protección de los Derechos Humanos.....	44
Análisis Estadístico.....	47
Resumen.....	48
Capítulo IV. Hallazgos	
Introducción.....	50
Presentación de los datos socio-demográficos.....	50
Presentación de resultados de acuerdo a las preguntas del estudio	56
Resumen.....	62
Capítulo V. Análisis de los datos, conclusiones, limitaciones y recomendaciones	
Introducción	64
Análisis de los hallazgos.....	64

	Páginas
Análisis a base del marco conceptual	71
Conclusiones	72
Implicaciones para enfermería	73
Limitaciones	74
Recomendaciones	75
Referencias	78
Anejos	
Cuestionario	82
Consentimiento informado	83

Capítulo I

Introducción

Antecedentes del Problema

El primer ser humano en recibir terapia de hormona de crecimiento fue en 1956; la hormona era de origen bovino y se le administró por tres semanas para estudios de balance metabólico, no revelaron efectos. En 1958, tres laboratorios utilizaron diferentes métodos para recuperar HGH (Hormona de Crecimiento Humana), de la hipófisis del ser humano, se purificó y utilizó para investigaciones clínicas. En 1959, pacientes que se pensaba eran deficientes de hormona de crecimiento, fueron tratados con hormona de crecimiento recuperada de la pituitaria. Para tratar un paciente con 1mg de hormona de crecimiento humana por día por un año, se necesitaban más de 360 pituitarias humanas. Por lo tanto, la disponibilidad de HGH era limitada y solo se podía obtener utilizando los protocolos para investigación clínica aprobados por el Organismo Nacional de la Hipófisis (ANP) establecidos en 1961 (Blizzard, 2012).

La hormona de crecimiento humana era provista e inyectada a base de miligramos por peso (mg/peso), en varias concentraciones con lotes entre 0.5 unidades por miligramo (units/mg) y 2.0 unidades por miligramos (units/mg). En 1977, se establecieron en los Estados Unidos de Norte América laboratorios centralizados para la recuperación de hormona de crecimiento humana; esto mejoró notablemente el rendimiento de la hormona, pero más importante aún, la hormona de estos laboratorios nunca fue relacionada con la enfermedad de Creutzfeld-Jacob (condición degenerativa del cerebro cuyo origen puede ser genético hereditario o por contagio), que resultaba de la administración de hormona de crecimiento humana producida años antes.

Sin embargo, el uso generalizado de hormona de crecimiento humano recombinante no era posible con la cantidad que se recuperaba mediante autopsia, ya que permitiría el tratamiento solo para 4,000 personas. Por lo tanto, la producción en masa de hormona de crecimiento humana recombinante requería la identificación de la estructura del gen de la hormona. Finalmente se estableció la metodología para esto en 1976, cuando se obtuvo la insulina mediante la tecnología recombinante. En 1985, se comenzaron a identificar pacientes que recibieron hormona de crecimiento recuperada de cadáveres que murieron de CJD (Enfermedad de Creutzfeld-Jacob). Esto condujo a la discontinuación de la distribución y el uso de HGH. En ese momento, la RHGH (hormona de crecimiento humana recombinante), sintética llegó a estar disponible para uso clínico. La creación de hormona de crecimiento humana recombinante (RHGH) vino acompañada de suministro ilimitado para la investigación y tratamiento (Blizzard, 2012).

A partir del 1985, la FDA (Food and Drugs Administration, 2009), comenzó la autorización de RHGH, para los siguientes diagnósticos:

- 1985- Deficiencia de hormona de crecimiento
- 1993- Insuficiencia renal crónica
- 1996- Síndrome de Turner
- 2000- Síndrome de Prader Willi
- 2001- Niños pequeños para la edad gestacional (SGA) o retraso en el crecimiento intrauterino (IGR)
- 2003- Estatura corta idiopática
- 2006- Deficiencia Shox
- 2007- Síndrome de Noonan

Durante los últimos diez años se ha estado trabajando enfáticamente con niños que tienen fallo de crecimiento en Puerto Rico, como consecuencia de alguna de las condiciones antes mencionadas. El profesional de enfermería maneja estos pacientes junto al endocrinólogo y se ha podido ver que muchos de ellos llegan demasiado tarde a buscar servicios de endocrinología. Se supone que la primera línea de identificación de estos pacientes sea en las oficinas de los pediatras, mediante el seguimiento de la gráfica de velocidad de crecimiento, pero la realidad es que la mayoría llega a buscar servicio por la inquietud de los padres (Sáenz, 2011; Nieves, 2011).

Esto se debe a que en alguno de los casos, que han sido atendidos por profesionales de la enfermería y por pediatras, carecen del registro e interpretación de la gráfica de velocidad de crecimiento. Los padres se comienzan a preocupar cuando observan que su niño (a) es el más pequeño de su grupo, usualmente lo observan cuando hay alguna actividad donde agrupan a todos los niños del mismo grado (graduación, foto). Los niños (as) que sufren de estos trastornos de crecimiento se quejan porque al ser pequeños no les permiten participar de los juegos en la escuela (baloncesto, voleibol) y en algunos casos padecen de “bulling”. Es decir, que un niño (a) referido tardíamente por la falta de conocimientos del pediatra o del profesional de enfermería en la identificación y manejo temprano del fallo en crecimiento tiene sus consecuencias no solo físicas, si no sociales y académicas. Igualmente, se ha visto que los niños (as) que sufren de este mal llegan referidos no por el pediatra ni por el profesional de enfermería pediátrica o escolar, llegan referidos por los dentistas que al observar que el niño (a) no tiene madurez dental, se les recomiendan a los padres visitar el endocrinólogo pediátrico (Sáenz, 2011; Nieves, 2011).

En el caso de las niñas, esto es más preocupante debido a que su capacidad de crecimiento está directamente relacionada con su entrada en pubertad, cuando tienen su primer sangrado, el proceso de maduración ósea se acelera y pierden la oportunidad de ser tratadas. En los varones, el proceso de maduración ósea también se acelera, pero es más lento, por lo cual tienen mayor posibilidad de tratamiento, aunque no se logre la estatura ideal (Sáenz, 2011; Nieves, 2011).

Cuando se entrevista a los padres para conocer por qué el paciente llegó tan tarde a recibir el servicio, la respuesta es básicamente la misma, *le decía a la enfermera(o) o al pediatra y me decían que yo o mi pareja éramos de estatura baja y que era herencia*. A la pregunta de que si pesaban y medían el paciente y registraban la información en la tabla de los puntitos (gráfica de velocidad de crecimiento), la respuesta es que sí los pesan y los miden, pero que ellos nunca han visto la tabla de los puntitos (gráfica de velocidad de crecimiento), la cual sirve para identificar los fallos de crecimiento en pacientes pediátricos. Esta situación es preocupante debido al aumento de casos que se está dando en la Isla (Sáenz, 2011; Nieves, 2011).

Según el Dr. Francisco Nieves, subdirector de endocrinología pediátrica del Hospital Pediátrico, catedrático de la Escuela de Medicina del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico y actual presidente de la Sociedad de Endocrinología y Diabetología de Puerto Rico, se supone que en la Isla se estén diagnosticando 1 de 10 niños con fallo de crecimiento, pero solo se están diagnosticando 1 de 100 (Nieves, 2011). Mientras que la Dra. Carmen A, Sáenz, fundadora de la Fundación Puertorriqueña de Endocrinólogos Pediátricos, nos señala que la organización se está dedicando a darles conferencias a los pediatras para hacerles conscientes de la

necesidad del diagnóstico temprano mediante la utilización de la gráfica de velocidad de crecimiento. Aún el área de enfermería, según la especialista en el tema, no está siendo cubierta, y se requiere de profesionales de enfermería preparados para garantizar la identificación temprana y el manejo adecuado de los pacientes pediátricos con fallo en el crecimiento.

De hecho, al examinar las educaciones continuas provenientes del Colegio de Profesionales de la Enfermería de Puerto Rico (2011), en las mismas no se incluye ninguna formación profesional dirigida a este tema. Según Sáenz (2011) y Nieves (2011) cuando se les plantea el tema a profesionales de enfermería estos se muestran asombrados ante la importancia del mismo y lo poco que se menciona en su formación profesional y en su práctica. Esto supone una falta de conocimiento general y específico del tema de fallo en el crecimiento del paciente pediátrico y cómo poder identificar y manejar el mismo, lo que evidencia que existe un problema relacionado con la enfermería pediátrica.

Planteamiento del problema

El problema a investigar es: ¿tiene el profesional de enfermería pediátrico, los conocimientos para identificar y manejar niños con fallo de crecimiento? De acuerdo a Schulte, Price, & Gwin (2002) es imperativo que los profesionales de la enfermería que trabajan en unidades pediátricas conozcan sobre las condiciones hereditarias que afectan el crecimiento de sus pacientes, o aquellas condiciones hormonales que repercuten en fallos en el crecimiento de los niños. Añade sobre este particular Nieves (2011) que siendo la condición de fallo en el crecimiento una situación de salud que tiene autorización de la FDA (Food and Drugs Administration) para manejarse, aún el personal

primario como lo es el profesional de enfermería carezca del conocimiento básico sobre estas condiciones. De hecho, el Gobierno de Puerto Rico, dentro su cubierta de salud, provee el pago para el manejo y tratamiento de los niños (as) que sufren de un fallo en el crecimiento por alguna condición hormonal, genética o fallo renal (Departamento de Salud, 2010). Por eso, se espera más que de otro personal, que el profesional de enfermería que trabaja en áreas de pediatría debería tener conocimiento del mismo, para que puedan identificarlos, notificarle al pediatra y a los padres, para poder brindarles un tratamiento temprano.

Aproximadamente 1 de cada 3,500 niños en los Estados Unidos son diagnosticados con deficiencia de hormona de crecimiento (GHD) (Lindsay et al., 1994). Sólo el 20% de estos niños tiene déficit de GH orgánica. Las orgánicas incluyen los tumores del sistema nervioso, radiación, infección y traumática al cerebro. Aproximadamente en el 80% de los niños no se puede identificar la causa de su deficiencia de la GH (Growth hormone). Estos pacientes son clasificados como idiopáticos. El referido a un endocrinólogo debe ser para los niños con una percentila < 3 , con la velocidad de crecimiento baja y los que manifiesten disparidad entre la estatura esperada y la media de la estatura de los padres, para poder identificar y proveer tratamiento a estos pacientes lo antes posible (July et al., 1994).

El fundamento para el tratamiento de hormonas de crecimiento tradicionalmente ha descansado sobre la suposición que la estatura baja en extremo, puede constituir una discapacidad física y de otra manera, representa una carga social significativa para el paciente. El tratamiento de estatura corta en niños y adolescentes se basa en la creencia de que la estatura baja es una característica física no deseable asociada con problemas de

adaptación y la disminución de la calidad de vida (QOL) y que los aumentos inducidos por las hormonas mejorarán su calidad de vida. A tales efectos, es necesario que el personal de cuidado primario como lo es el profesional de enfermería pediátrico sepa identificar y manejar estas condiciones de salud, para proveer orientación, y un referido temprano al especialista correspondiente. Según expresa Díaz-Gómez, Gómez-García, Ruiz-García (2006) si el personal de enfermería carece del conocimiento de condiciones como el fallo en el crecimiento del paciente pediátrico, pone en riesgo la salud del paciente en su adultez y en riesgo su progreso académico y social. Esto supone un problema que se hace necesario investigar para poder determinar si los profesionales de enfermería que brindan servicios a la población pediátrica conocen sobre la condición de fallo en el crecimiento.

Justificación del problema de investigación

Los estudios indican, que la altura final de los adultos se incrementa con el tratamiento precoz, por tanto, un diagnóstico temprano mejorará el pronóstico de la altura. Además, los estudios indican una mayor eficacia con dosis altas de GH, y terapia continua (Blethen et al., 1996; MacGillivray et al., 1996, 1998). Por consiguiente, es importante que los proveedores de atención primaria hagan un referido temprano para la evaluación de los niños con estatura baja, la disminución de los percentiles de altura, y para los niños que no crecen en concordancia con su altura adulta pronosticada. Como consecuencia de lo anterior, es necesario que se desarrollen estrategias para que el profesional de enfermería, quien es la persona que ve al paciente en primera instancia, los pesa y los mide, registre la información en la gráfica de velocidad de crecimiento, la pueda interpretar y a su vez conozca la importancia de alertar al pediatra y a los padres

del paciente cuando un niño manifieste algunos de los signos antes mencionados (Sáenz, 2011; Nieves, 2011).

En Puerto Rico es necesario que se desarrollen estrategias para el diagnóstico y manejo temprano para poder identificar y tratar a estos niños, evitando que desarrollen los potenciales problemas de salud relacionados a la deficiencia hormonal. La falta de evidencia científica sobre este tema en la Isla con profesionales de enfermería, hace necesario la utilización de un cuestionario, el cual ayudará a medir el conocimiento que tiene el profesional de enfermería pediátrico sobre el tema y con ello desarrollar estrategias específicas para implantar un plan educativo, especialmente cuando se sabe que las condiciones hormonales que afectan el crecimiento de los pacientes pediátricos va en aumento.

Aproximadamente el 5% de los niños que nacen pequeños para la edad gestacional (PEG), que se define como la longitud y/o peso al nacer / nacimiento menos de -2 puntuaciones de desviación estándar (SDS). Más PEG experimentan un período de crecimiento acelerado durante los primeros meses de vida que se traduce en normalización de la altura en hasta un 90% de ellos. La mayor parte de esta recuperación del crecimiento se produce durante el primer año y está cerca de la terminación de dos años de edad. Los niños PEG no experimentan recuperación espontánea del crecimiento y siguen siendo de estatura corta durante la infancia y, finalmente, cuando son adultos llegan a alturas que son por lo general por debajo de -2 DS. Los estudios sugieren que este grupo de adultos que nacieron PEG y que tienen retraso en el crecimiento persistente comprenden 20% de la población total de adultos de baja estatura (Creig, 2006; Mahan, 2010).

La falla de crecimiento es un problema clínico frecuente y significativo en niños con insuficiencia renal crónica (IRC). Los niños afectados exhiben una amplia gama de potenciales complicaciones médicas y complicaciones psicológicas, así como aumento de la mortalidad. La etiología de la insuficiencia del crecimiento en esta población es multifactorial, lo que refleja tanto las anomalías en la hormona de crecimiento (GH)-insulina-como factor de crecimiento (IGF-I) y una variedad de problemas nutricionales y metabólicos, cada paciente requiere de gestiones para mejorar el potencial de crecimiento. La seguridad y eficacia de la terapia con hormona de crecimiento recombinante en niños con IRC se ha comprobado (Blizzar, 2012).

Una de estas fallas de crecimiento genético se conoce como el Síndrome de Prader-Willi (SPW) se describió por primera vez en 1956 por Prader, Labhart y Willi. Dicho síndrome se caracteriza por baja estatura, obesidad, hipofagia, hipotonía neonatal o infantil, de baja masa de tejido magro, discapacidad intelectual, problemas de comportamiento y características faciales típicas del síndrome (cara estrecha, ojos almendrados, labio superior delgado). La mayoría de los pacientes tienen disfunción hipotálamo-hipofisaria, con secreción anormal de GH e hipogonadismo hipogonadotrófico. A pesar de su relativa obesidad, niños y adultos con SPW han reducido la densidad mineral ósea, lo cual es probablemente debido a gonadotropina y la deficiencia de GH (GHD) (Creig, 2006).

Sin embargo, la baja estatura es uno de los principales síntomas del síndrome de Noonan (NS), la estatura adulta es aproximadamente 152cm (-2,5 DE) para las hembras y 162 cm (-2,8 DE) para los hombres. La causa de la baja estatura es poco conocida; la producción de hormona del crecimiento (GH), de acuerdo a la estimulación es normal,

pero los niveles de IGF-1 están a menudo en la parte inferior del rango. Los resultados positivos del tratamiento con GH en otros síndromes fenotípicamente similares (por ejemplo, el síndrome de Turner) han sido evidenciadas (Westphal,2009). Según este autor, el crecimiento con el tratamiento de hormona de crecimiento aumenta, en los pacientes con síndrome de Noonan, la velocidad de crecimiento de manera significativa durante los primeros dos años de tratamiento y, en cierta medida, hasta la pubertad. Este aumento es más pronunciado si el tratamiento se inicia a una edad temprana.

Mientras que el Síndrome de Turner (ST) se define como la ausencia total o parcial de un cromosoma sexual en una mujer fenotípica. Es el más común trastorno cromosómico en las mujeres, ocurre en aproximadamente el uno por ciento de cada 2,500 nacimientos vivos. Las características más comunes del síndrome de Turner son: estatura corta y la insuficiencia ovárica. La baja estatura afecta a aproximadamente el 95% de las mujeres y las niñas con ST, y el tratamiento con GH recombinante humana ha sido recomendado para las niñas que están por debajo de la quinta percentil de la curva normal de la mujer. Aunque las niñas con ST son por lo general no deficientes de GH, el tratamiento con GH recombinante humana es ampliamente utilizado para aumentar la estatura adulta (Haeuler, 1998). De acuerdo a este autor, es importante que los profesionales de la salud primarios conozcan sobre estos síndromes que afectan el crecimiento de los niños (as), especialmente cuando son tratados o cuidados por pediatras y profesionales de enfermería.

Según Sáenz (2011) y Nieves (2011) en Puerto Rico existe una necesidad imperativa de que los profesionales de enfermería conozcan sobre las condiciones de fallo de crecimiento en los pacientes pediátricos, especialmente ante la tardanza de

identificar y referir los casos de parte de los proveedores primarios de salud. Lo anterior, hace necesario que se explore el conocimiento que posee el profesional de enfermería que labora en las unidades pediátricas sobre estas condiciones. Además, ante la falta de estudios relacionados con el tema de fallo de crecimiento, se justifica el desarrollo de esta investigación para explorar en este campo. Según Nieves (2011) el Hospital Pediátrico Universitario de Puerto Rico ha participado en estudios en colaboración con casas farmacéuticas que producen las hormonas sintéticas, pero se ha limitado a estudiar la efectividad del producto y no ha explorado el conocimiento de los profesionales de la salud que lo manejan. Es importante que se estudie el tema y explore el conocimiento que posee el profesional de enfermería, de modo que se sienten las bases científicas sobre este particular, y que sirva para fundamentar la formación de este profesional, y que de algún modo redunde en poder tratar oportunamente a los niños puertorriqueños como lo establecen los estudios realizados en los Estados Unidos.

Marco conceptual

El modelo en el cual se enmarcará este trabajo será el Modelo de Sistemas de Betty Neuman, el cual tiene el objetivo de proporcionar una visión holística de los aspectos fisiológicos, psicológicos, socioculturales y de desarrollo de los seres humanos. Esta describe la homeostasis como un proceso a partir del cual un organismo mantiene el equilibrio, y en consecuencia la salud, cuando las condiciones varían. Neuman describe el ajuste como el proceso que permite al organismo satisfacer sus necesidades. Dado que existen muchas necesidades y cada una de ellas puede provocar la pérdida del equilibrio o de la estabilidad del paciente, el proceso de ajuste es dinámico. La vida se caracteriza por un cambio continuo del equilibrio al desequilibrio del organismo. Cuando el proceso

estabilizador falla hasta cierto punto o cuando el organismo permanece en un estado no armónico durante mucho tiempo, y en consecuencia no puede satisfacer, se produce la enfermedad. Si la enfermedad como proceso compensatorio falla completamente, el organismo puede morir (Neuman & Young, 1972).

Neuman adapta a la enfermería el concepto de los niveles de prevención y relaciona estos niveles de prevención con la enfermería. La prevención primaria actúa protegiendo al organismo antes de que entre en contacto con un elemento estresante peligroso. Esta prevención implica la reducción de la posibilidad de encontrarse con este elemento estresante o de fortalecer la reacción del organismo para disminuir la reacción del elemento estresante. Las prevenciones secundarias y terciarias son posteriores a la aparición del elemento estresante. La prevención secundaria intenta reducir el efecto o el posible efecto de los elementos estresantes a través del diagnóstico precoz y de un tratamiento eficaz de los síntomas de la enfermedad. Neuman lo describe como el fortalecimiento de las líneas internas de resistencia. La prevención terciaria intenta reducir los elementos residuales del elemento estresante y devolver al cliente el bienestar después del tratamiento (Capers, 1996; Neuman, 2002b).

Teniendo lo anterior como referencia, podemos decir que en el caso de los niños con fallo en el crecimiento, el profesional pediátrico de enfermería podría aplicar los conceptos de prevención primaria para identificar de manera temprana los que por su patrón de crecimiento pueden tener un fallo de crecimiento. Observar y utilizar el juicio crítico basado en evidencia ayudaría a manejar en etapas tempranas las fallas de crecimiento, evitando así que entren en otras etapas tanto físicas como emocionales que afecten su equilibrio.

También puede aplicar la prevención secundaria cuando existe un daño aunque no severo en el niño, cuando este es identificado de manera tardía con el fallo en el crecimiento. El profesional de enfermería ayudará al paciente y familia ajustarse a su nueva realidad, por medio del apoyo, orientación y monitoreo del tratamiento de hormonas. Un paciente pediátrico con estas condiciones que afectan su crecimiento sufre de estrés en todos los componentes de su vida física, social y espiritual. El uso del modelo de Neuman hace del sistema cliente uno genuino donde el profesional de enfermería hace uso de si mismo como instrumento terapéutico para facilitar el proceso de ajuste y aumentar la posibilidad de las líneas de defensa del paciente para que pueda lidiar con su nueva realidad.

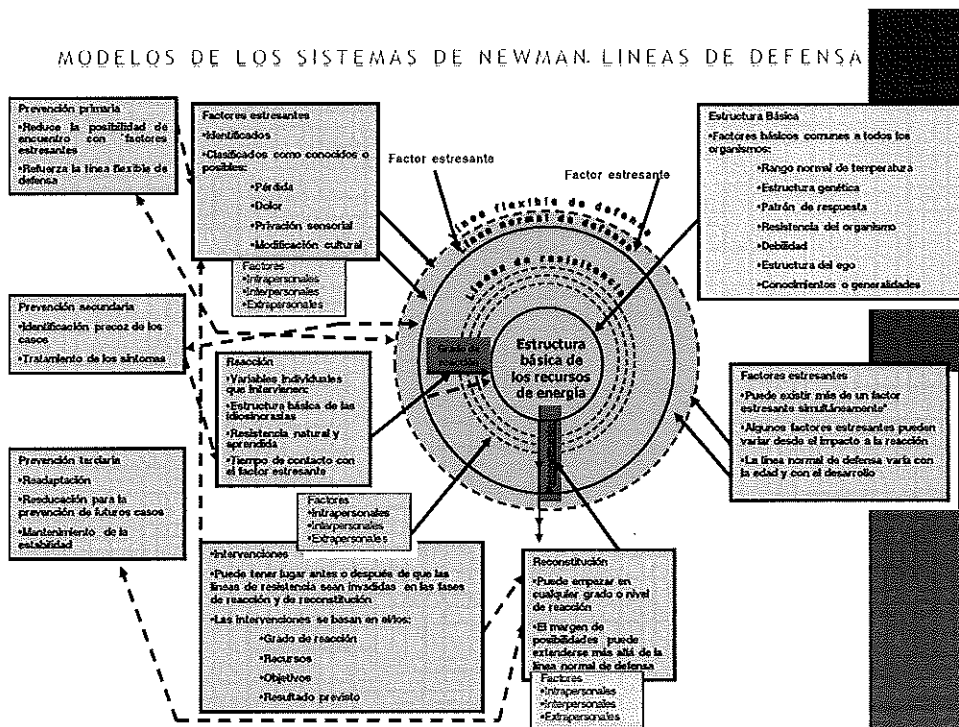


Figura 1. Modelos de los sistemas de Neuman: Líneas de defensa

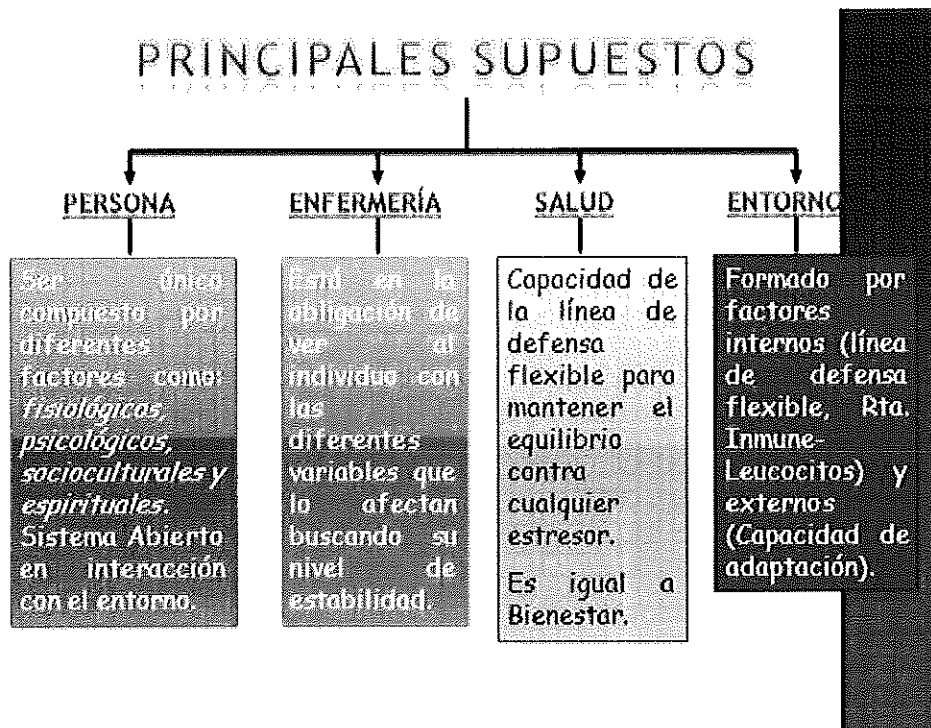


Figura 2. Principales supuestos

Propósito del estudio

Este estudio tiene el propósito de explorar el conocimiento que tiene el profesional de enfermería pediátrico para identificar y manejar niños con fallo de crecimiento. A partir de los resultados del estudio se puede justificar el desarrollo de un módulo educativo que facilite su proceso de orientación en esa área y con ello lograr que estos niños puedan ser identificados y tratados en etapas tempranas.

Preguntas de investigación

1. ¿Tiene el profesional de enfermería pediátrico los conocimientos para identificar los niños con fallo del crecimiento?

2. ¿Tiene el profesional de enfermería pediátrico los conocimientos para manejar los niños con fallo del crecimiento?
3. ¿Cuál es el perfil del profesional de enfermería pediátrica que posee mayor conocimiento sobre la identificación y manejo de los niños con fallo del crecimiento?

Definiciones de las variables del estudio

1. Nivel de conocimiento: son las competencias demostradas sobre una condición o manejo de la misma que realiza el profesional de enfermería a través de sus ejecutorias al ofrecer cuidados de enfermería (Potter y Perry, 2009). Para efectos de este estudio el conocimiento del profesional de enfermería pediátrico sobre la identificación y manejo de niños con fallas de crecimiento es lo que se medirá utilizando una prueba de cierto y falso integrado a un cuestionario desarrollado por el investigador a base de la revisión de literatura relacionada con el tema. El conocimiento mínimo esperado para los profesionales de enfermería es de 80% o más, para indicar que el mismo es adecuado. En este caso, el investigador desea verificar el grado de conocimiento para identificar y manejar los niños con fallo de crecimiento.
2. Identificación: Es el examen que se hace para conocer el estado de situación para establecer semejanzas y diferencias. En nuestro caso, es poder diferenciar entre una gráfica de crecimiento normal y otra baja. El referido a un endocrinólogo debe ser para los niños con una percentila < 3 , con la velocidad de crecimiento baja y para los que manifiesten disparidad entre la estatura esperada y la media de la estatura de los padres (July et al., 1994). Este se medirá con un cuestionario

desarrollado por el investigador a base de la revisión de literatura relacionada con el tema.

3. Manejo: Este concepto se refiere al tratamiento y seguimiento que se ofrece a los pacientes diagnosticados con fallo de crecimiento. Los estudios indican, que la altura final de los adultos se incrementa con el tratamiento precoz, por tanto, un diagnóstico temprano mejorará el pronóstico de la altura. Además, los estudios indican una mayor eficacia con dosis altas de GH, y terapia continua (Blethen et al. 1996; MacGillivray et al., 1996, 1998). Este se medirá con un cuestionario desarrollado por el investigador a base de la revisión de literatura relacionada con el tema.

Abreviaturas

1. ISS- Estatura corta idiopática
2. GHD- Deficiente de hormona de crecimiento
3. TS- Síndrome de Turner
4. PWS- Síndrome de Prader Willi
5. PEG- Pequeño para la edad gestacional
6. IGR- Retraso en el crecimiento intrauterino
7. GH- Hormona de crecimiento
8. SD- Desviación estándar
9. MPH- Estatura media basada en la de los padres
10. NS- Síndrome de Noonan

Resumen

Los niños con fallo de crecimiento necesitan recibir tratamiento temprano, según lo han establecido los diversos estudios realizados. De no recibir tratamiento podrían verse afectados tanto en su aspecto fisiológico como psicológico. El profesional de enfermería pediátrico es la primera línea de manejo, si estos entran en contacto con el conocimiento de la importancia de efectuar los procedimientos de medida, peso, registro e interpretación de la grafica de velocidad de crecimiento. Una identificación temprana basada en el peso y el registro efectuados correctamente, en adición al juicio crítico, permitirá ofrecer un tratamiento que mejorará la calidad de vida del niño (a).

Capítulo II

Revisión de literatura

Introducción

En este capítulo se presenta la revisión de literatura relacionada con el tema de investigación. Utilizando las recomendaciones de Polit y Hunger (2000), el cual define la revisión de literatura como el elemento que permite al investigador conocer a profundidad el tema de investigación. El capítulo termina con un resumen de los aspectos más relevantes encontrados por el investigador en este proceso.

Literatura relacionada con el tema del estudio

El fallo en el crecimiento en pacientes pediátrico es una condición que puede ser tratada por medio de hormonas que han sido avaladas por agencias especializadas en este tema. La Asociación Americana de Endocrinología presenta las guías que se deben seguir para cualificar y tratar pacientes que requieran utilizar la hormona de crecimiento. La información provista en este informe va dirigida a garantizar la eficacia y seguridad durante la utilización en la práctica clínica. De manera que los cuidadores primarios de los pacientes pediátricos estén consientes de la disponibilidad de tratamiento y sobre todo de la identificación de los casos para seguir las guías establecidas. Estas indicaciones (guías de tratamiento) están aprobadas por la FDA (American Association of Clinical Endocrinologist, 2003). Estas guías sirven para facilitar la identificación temprana de los niños con problemas hormonales genéticos o síndrome nefrótico, ya que los estudios confirman que a más temprano se identifiquen; mejor el resultado.

Igual que en los Estados Unidos, en Puerto Rico, una vez aprobadas las nuevas guías de tratamiento para la condición de fallo en el crecimiento del paciente pediátrico se ha comenzado a desarrollar guías y talleres para implantar de forma apropiada estos tratamientos. Para ello, el Gobierno de Puerto Rico ha preparado un documento en el cual especifica los criterios que se utilizan para cualificar por diagnóstico médico y evidencia, si el niño cualifica para recibir el tratamiento bajo la cubierta de salud. En este documento se establecen los criterios por diagnóstico y se recomienda la hormona que la FDA ha aprobado para ese diagnóstico en específico. También establece los criterios para dar por completado o discontinuar la terapia (Administración de Servicios de Salud de Puerto Rico (ASES, 2007).

Aproximadamente 1 de cada 3,500 niños en los Estados Unidos son diagnosticados con deficiencia de hormona de crecimiento (GHD) (Lindsay et al 1994). Actualmente, sólo el 20% de estos niños tienen déficit de GH orgánica. Las orgánicas incluyen los tumores del sistema nervioso, radiación, infección y traumática al cerebro. Aproximadamente en el 80% de los niños no se puede identificar la causa de su deficiencia de la GH. Estos pacientes son clasificados como idiopáticos y ya existen indicaciones aprobadas por la FDA para la utilización de hormona de crecimiento humana recombinante para tratarlos (Hardin, 2008).

Esta hormona humana aprobada por la FDA no solo es útil para los desordenes de crecimiento, también se ha recomendado su uso para pacientes con síndrome de Turner, no asociado a deficiencia de hormona de crecimiento. Un estudio clínico que se desarrolló en 1998, demostró que después de ser tratados los pacientes con este síndrome en un corto tiempo, tuvieron una buena respuesta (Haeusler, 1998).

Es decir, que el tratamiento de hormonas es necesario y funcional para múltiples condiciones que traen como resultado un fallo en el crecimiento del paciente pediátrico.

Reiter (2007) señala que existe evidencia que los niños con estatura corta idiopática o bioinactividad de la hormona, como grupo, son similares en estatura que los niños con deficiencia de hormona, Turner síndrome y estatura corta como consecuencia de nacer pequeños para la edad gestacional (PEG). Indica que el tratamiento con hormona de crecimiento es efectivo en ellos para que alcancen la estatura ideal. Esto si se logra a tiempo ofrecer los tratamientos adecuados y el monitoreo de parte de los profesionales de enfermería y los médicos primarios de los pacientes pediátricos. Igualmente, Westphal (2009) afirma que los pacientes pediátricos que reciben la hormona de crecimiento que sufren del síndrome de Noonan, acelera su velocidad de crecimiento durante los primeros dos años de tratamiento y se extiende hasta la pubertad. Este aumento en crecimiento es más pronunciado si se comienza en edad temprana.

A pesar de que algunos tratamientos con hormonas no son tan exitosos, esto se debe en su mayoría por la manera incorrecta que son identificados o tratados los pacientes pediátricos. El hecho de tratarlos de manera tardía se hace difícil que se cumpla con las expectativas adecuadas de un tratamiento con buenos resultados. Medline Plus (2011) señalan las deficiencias en un estudio francés que señalaba que los adultos que recibieron hormona de crecimiento cuando eran niños presentaban un riesgo de mortalidad mayor al de la población general. Las investigaciones sobre este particular muestran que existe en la mayoría de los casos respuesta positiva en relación a su la edad en que comienza el tratamiento.

Investigaciones relacionadas con el tema del estudio

En un estudio realizado por Travaglio, Buzi, Meazza, Pagani, Tinelli, Lughetti, De Sanctis, Aimaretti, Poddighe, Barberi, & Bozzola (2006) con niños con Bioinactividad de su hormona de crecimiento, tenía el propósito de para ver si los niños con estatura baja, cuyos niveles de hormona eran normales, pero la bioactividad de su hormona de crecimiento era reducida, se podían beneficiar de la administración de hormona de crecimiento, igual que los niños deficientes. Se encontró que la hormona de crecimiento humana recombinante indujo un incremento en el crecimiento de estos niños durante los primeros dos años. En el tercer año de tratamiento el nivel de crecimiento se mantuvo, lo que demostró que el tratamiento con hormona de crecimiento recombinante humana en niños con bioinactividad, les permite aumentar la velocidad de crecimiento y podrían alcanzar una mayor estatura cuando sean adultos.

Craig et al. (2006) es su estudio con niños con problemas de crecimiento, quiso indagar sobre cómo respondían los pacientes con un diagnóstico de Prader-Willi síndrome, al tratamiento con hormona de crecimiento recombinante, tanto en su respuesta de crecimiento, como a reacciones adversas al mismo. Se tomaron 328 niños (274 en pre pubertad con una edad media de 6.0 años; 54 en pubertad con edad media de 12-17 años) que fueron tratados por un año y 161 niños tratados por 2 años. En los cuales a pesar del tratamiento otorgado hubo fallo en el crecimiento. De acuerdo a estos autores, el fallo de crecimiento es un problema clínico frecuente y significativo en niños con insuficiencia renal crónica (IRC). Los niños afectados exhiben una amplia gama de potenciales complicaciones médicas y complicaciones psicológicas, así como aumento de la mortalidad. La etiología de la insuficiencia del crecimiento en esta población es

multifactorial, lo que refleja que tanto para las anomalías en la hormona de crecimiento (GH)-insulina-como factor de crecimiento (IGF-I) y una variedad de problemas nutricionales y metabólicos, cada paciente requiere de gestiones para mejorar el potencial de crecimiento.

Geffer (2007) realizó otro estudio en el que presenta un modelo matemático mediante el cual, utilizando la data de KIGS (Pfizer International Growth Study Database), se pudiera optimizar el tratamiento de hormonas de crecimiento. En el mismo se compara lo que se observa versus lo que se predijo de la respuesta de crecimiento en sujetos con deficiencia de hormona de crecimiento, síndrome de Turner, pequeños para la edad gestacional y estatura corta idiopática.

García et al. (2009) en su estudio para evaluar la respuesta de los niños pre términos pequeños para su edad gestacional (PEG) y que no tuvieron una respuesta de crecimiento adecuada, al ser tratados con hormona de crecimiento humana recombinante. Según los autores de esta investigación señalan que aproximadamente el 5% de los niños que nacen pequeños para la edad gestacional (PEG), que se define como la longitud y o peso al nacer / nacimiento menor de -2 puntuaciones de desviación estándar (SDS). Más PEG experimentan un período de crecimiento acelerado durante los primeros 12 meses de vida que se traduce en normalización de la altura en hasta un 90% de ellos. La mayor parte de esta recuperación del crecimiento se produce durante el primer año y está cerca de la terminación a los dos años de edad. Los niños PEG no experimentan recuperación espontánea del crecimiento y siguen siendo de estatura corta durante la infancia y, finalmente, cuando son adultos llegan a alturas que son por lo general por debajo de -2 DS. Los estudios sugieren que este grupo de adultos que nacieron PEG y que tienen

retraso en el crecimiento persistente comprenden 20% de la población total de adultos de baja estatura. Para dicho estudio se tomaron 25 niños pre término pequeños para la edad gestacional, de dos a cuatro años, se trataron con hormona de crecimiento 0.066 mg/kg y se compararon con niños de catorce años que fueron pre-término, pequeños para la edad gestacional y que tuvieron características similares a los estudiados.

No obstante, los autores Mahan et al. (2010) señalan que recientemente la seguridad y eficacia de la terapia con hormona de crecimiento recombinante en GH en niños con IRC se ha comprobado. En este estudio los autores utilizaron la data del Genentech's National Cooperative Growth Study en donde se estudiaron niños con enfermedad renal crónica antes de la pubertad y antes de ser trasplantados, para medir su respuesta de crecimiento al administrárseles hormona de crecimiento por primera vez. La respuesta se midió por velocidad de crecimiento y se expresó en centímetros por año.

La agencia española de Medicamentos y Productos Sanitarios (2011) en sus estudios en Europa relacionados con el tema de las hormonas para tratar fallo en el crecimiento del paciente pediátrico confirma que nuevos medicamentos han ayudado a esta población. En este caso, se confirma que la somatropina es beneficiosa y disminuye el riesgo siempre que se sigan las guías desarrolladas, las cuales son favorables para tratar con este medicamento las condiciones de uso autorizadas. Igualmente, pasa con la hormona de crecimiento para el manejo de niños con deficiencia de crecimiento. Estos medicamentos aprobados por medio de estos estudios en Europa en la actualidad son la esperanza para miles de niños que sufren de este mal.

Resumen

La revisión de literatura es una de las etapas de mayor importancia en la preparación de una investigación. El tener una buena base literaria nos permitirá ver los diferentes ángulos del tema para poder desarrollarlo basado en evidencia. La identificación y manejo de niños con falla en el crecimiento ha sido descrito por condición desde el punto de vista médico, pero poco se ha escrito sobre el tema desde el punto de vista del profesional de enfermería. Tanto en Puerto Rico como en otros lugares la medición del conocimiento de enfermería sobre estos niños está ausente.

Capítulo III

Metodología

Introducción

La metodología de investigación científica es un cuerpo de conocimiento consolidado en la actualidad a partir de todos los desarrollos generados a lo largo de todo el siglo XX. A diferencia de otros cuerpos de conocimiento que se hallan en permanente evolución (tecnología, administración, economía, medicina, etc.), la metodología de investigación, por ser la herramienta para desarrollar conocimiento es más bien estable, convencional, con criterios estandarizados y transversales que permiten que el conocimiento sea comunicable en diferentes campos disciplinares, contextos y regiones del planeta. Es el idioma universal de la ciencia que posibilita el avance en todos los campos, el intercambio y transferencia de tecnología, el consenso y el trabajo multidisciplinario como tal esencial para el avance del conocimiento (Saravia, 2006). A continuación se presenta la metodología que se utilizó en esta investigación.

Diseño

El diseño de este estudio estuvo basado en una visión positivista de enfoque cuantitativo ya que el diseño planteado fue exploratorio. Se emprenden estudios exploratorios cuando se investiga un campo o un tema nuevo (Polit y Hungler, 2000). Para poder clasificar el estudio, en la búsqueda de estudios hechos en Puerto Rico con profesionales de enfermería y las condiciones relacionadas con el fallo en el crecimiento de pacientes pediátrico, no se encontró ningún que abarcara el tema, ni siquiera del conocimiento general que el profesional de enfermería poseía sobre estas condiciones o el

uso de las hormonas para tratar las mismas. Por tal razón, según Polit y Hungler (2000) es uno exploratorio, el cual ha de arrojar un nuevo conocimiento sobre un tema no estudiado o poco estudiado en un campo profesional.

Población y Muestra

La población para este estudio fueron Profesionales Graduados (BSN o Superior) que laboran en unidades de Pediatría, se incluyeron profesionales con grados menores a los mencionados. Se seleccionaron 5 profesionales para cada región de la Isla, Norte, Sur, Este, Oeste y Centro que estaban practicando la enfermería pediátrica. Dicha investigación fue realizada en una institución hospitalaria en San Juan, donde se reúnen mensualmente los profesionales de la enfermería que les brindan servicio a los pacientes pediátricos en cada región de salud.

El muestreo fue no probabilístico, porque el investigador no pudo especificar la probabilidad de que cada elemento de la población se incluyera en la muestra (Polit y Hungler, 2000). Fue no aleatorio porque la muestra tenía especificaciones para seleccionarla pero fue por cuota del investigador. Este garantizó una cuota de profesionales de enfermería por región. La muestra fue por cuota, según Polit y Hungler (2000) es un método que de antemano el investigador conoce las características de la muestra que desea obtener y pone como meta el número de individuos que desea impactar, ya sea por género, lugar de trabajo, zona de residencia, entre otros. El investigador impactó el número de personas que poseían la representatividad de la población que se estudio, pero por ser un muestreo no aleatorio no se garantizó la representatividad. En este caso se obtuvo una muestra de 5 profesionales de enfermería

con grado de bachillerato o superior que estaban practicando la enfermería pediátrica por región para un total de **25** y que cumplían con los siguientes **Criterios de inclusión**: eran mayores de 21 años, de ambos géneros, profesionales de enfermería (bachillerato o superior) y que trabajaban en un área de pediatría brindando cuidado directo. Mientras que en el estudio no participaron (**Criterios de exclusión**): personal administrativo en enfermería, menores de 21 años, personal con otra preparación académica menor a un bachillerato en enfermería, personal que no trabajara como enfermera(o) pediátrico.

Instrumento para la colección de datos

El instrumento que se utilizó fue uno estructurado, con preguntas cerradas cuyo título fue: *Conocimiento del Profesional de enfermería sobre identificación y manejo de Niños con fallo en crecimiento*. El cuestionario fue preparado por el investigador basado en revisión de literatura, también se utilizó para el desarrollo del mismo la experiencia de profesionales de enfermería que trabajaban en áreas pediátricas, y entrevistas a endocrinólogos pediátricos. El mismo estaba compuesto de dos partes: una media datos socio-demográficos, otra fue una prueba de Cierto y Falso que midió el conocimiento que poseía el profesional de enfermería sobre la identificación y el manejo del paciente con fallo de crecimiento. La primera parte del cuestionario estaba compuesto de 9 premisas, donde los participantes marcaron sus respuestas de acuerdo a su situación particular. Las premisas iban dirigidas a contestar preguntas tales como: género, edad, años de experiencia, entre otras. Se calculo esta parte haciendo uso de la estadística descriptiva con el propósito de obtener el perfil de los participantes del estudio. Mientras que la segunda parte, fue un cierto y falso, que estaba compuesto de dos secciones. La sección A midió la identificación del paciente con fallo de crecimiento y la sección B

midió el manejo del paciente con fallo de crecimiento. Ambas secciones poseían un total de 6 premisas, donde los participantes seleccionaron si la misma era cierta o falsa haciendo una marca de cotejo en la respuesta. Es decir, que la segunda parte se componía de un total de 12 preguntas, estas fueron tabuladas y promediadas para obtener un porcentaje de las respuestas correctas y determinar el nivel de conocimiento que poseían los profesionales de enfermería en la identificación y manejo del fallo en crecimiento. Se esperaba que el porcentaje adecuado de conocimiento fuese 80% o más de respuestas correctas, por debajo de ese porcentaje se consideraba insuficiente o inadecuado.

Validación del instrumento

La validación del instrumento se hizo mediante la evaluación de profesionales de enfermería que poseían un grado doctoral y de médicos especialistas en endocrinología haciendo uso del método Lawshe (1975). El número de jueces o especialistas en el tema sumaron a 5 doctores en las áreas antes mencionadas. Lawshe elaboró un procedimiento para la cuantificación de la validez de contenido a través de la prueba de jueces. La interrogante central que el autor se plantea responder es la siguiente: el reactivo o ítem propuesto ¿logra dar cuenta de la habilidad o conocimiento que busca medir?, y en este sentido es: esencial, útil pero no esencial o, no necesario. Donde se puede utilizar una revisión cualitativa y cuantitativa. En el caso de la revisión cualitativa se determina a través de las opiniones que emiten los jueces, si las instrucciones del cuestionario son apropiadas, concisas y completas, y si los reactivos fueron claros. La evaluación cuantitativa consiste en establecer un índice numérico para la validez de contenido del cuestionario, utilizándose la fórmula y metodología propuesta por Lawshe y perfeccionada por Veneziano y Hooper, que cuantifica el grado de consenso del panel de

expertos para cada reactivo del cuestionario; cada miembro del panel evalúa cada reactivo del cuestionario y determina si es representativo del concepto que el instrumento pretende medir. Los miembros deciden si cada reactivo es: "esencial", "útil pero no esencial" o "no necesario o no esencial" para lograr el objetivo del cuestionario. Las respuestas de los panelistas se agrupan y se contabiliza el número de panelistas que calificaron el reactivo como "esencial". Se procede a obtener el índice de validez de contenido (IVC) para cada reactivo:

$$IVC = \frac{n_e - N/2}{N/2}$$

donde n_e es el número de panelistas que indicaron el reactivo como "esencial" y N es el total de panelistas. El IVC es una medición estadística que permite determinar si el reactivo se elimina o se retiene en el cuestionario. Cada reactivo que resulte menor al valor esperado de acuerdo al número del panel de jueces según muestra la Tabla 1 se elimina. Los valores del IVC son los reactivos que pasan la prueba de validación.

Tabla 1. Valores probables de validación de contenido de acuerdo con el número de jueces.

Número de Panelistas	Valor Mínimo
5	.99
6	.99
7	.99
8	.75
9	.78
10	.62

Resultados de la validación

La validación fue realizada por cinco profesionales antes descritos. Los datos obtenidos en la validación evidenciaron que el 100% de los especialistas concluyeron que el instrumento bajo análisis reunía los criterios para medir las variables del estudio. Los jueces indicaron que había que hacerle correcciones de tipo estética y de gramática a algunas palabras u oraciones. Una vez opinaron sobre este particular se hizo la prueba cuantitativa que debía alcanzar 99 centésimas una vez aplicada la fórmula seleccionada. En este caso, se utilizó la fórmula propuesta por *Lawshe* desarrolló un modelo matemático que utiliza la opinión de una muestra de jueces con el objetivo de identificar si el ítem es pertinente o no para el medir el constructo bajo estudio. Durante el proceso de evaluación del instrumento el panel de experto expresaba si las premisas que se incluían en el estudio eran esenciales o no y si en realidad median la variable del estudio. Los datos fueron tabulados de acuerdo a las escalas de medición determinándose que los reactivos y la escala para ambas variables proveían para medir las variables y poder determinar el efecto de los colchones de aire en las úlceras por presión.

El 100% de los jueces indicó que las premisas incluidas en el cuestionario median la variable del estudio, y no hicieron recomendaciones para incluir o eliminar ninguna de ellas. No obstante, uno de los jueces indicó que se debía añadir una premisa en la primera sección de datos socio-demográficos donde se identificara si el sujeto recibe servicios de salud a nivel ambulatorio u hospitalario. Luego de procedió con el cálculo para determinar la validez, evidenciando que el instrumento alcanza el máximo de la puntuación requerida que en este caso fue de un 0.99. Los cálculos fueron realizados

utilizando la regla de *Lawshe* para determinar índice de validez de contenido. El instrumento validado fue el que se presentó a la Junta de Cumplimiento (IRB) del Sistema Universitario Ana G. Méndez (SUAGM).

Procedimiento

1. La obtención del investigador de las certificaciones de IRB, RCR e HIPAA
2. Se solicitó autorización para realizar el estudio de parte de la Junta de Cumplimiento (IRB) del SUAGM y donde se ha de llevar a cabo el estudio.
3. Una vez recibida las autorizaciones, se coordinó con la agencia donde se llevó a cabo el estudio para comenzar el proceso de reclutamiento.
4. El reclutamiento se llevó a cabo en la reunión mensual del personal de enfermería donde asistieron los profesionales de enfermería pediátrica de cada región, que siempre se celebra en el salón conferencia ubicado en las oficinas centrales de la institución de salud ubicada en el segundo piso de dicha agencia (hospital) en San Juan, Puerto Rico.
5. En el salón conferencia, una vez concluida la reunión mensual del personal se procedió a darle la oportunidad al investigador de presentar su estudio y explicar el propósito del mismo. Los participantes que desearon formar parte del estudio se quedaron en el salón mencionado, los demás abandonaron el salón sin temor a represalias de parte del investigador o de la administración del hospital. La administración del hospital no estuvo presente en el proceso de reclutamiento, ni en el proceso de completar el cuestionario, tampoco estuvo presente otro personal

de enfermería que no era el que estaba participando en el estudio. Esto como una medida para garantizar la privacidad de los sujetos.

6. Una vez se seleccionaron los participantes, el investigador procedió a entregar el consentimiento informado junto con un sobre donde una vez firmado, los participantes lo colocaron, lo sellaron y entregaron al investigador.
7. Luego de entregados los consentimientos en el sobre mencionado, el investigador procedió a la administración del cuestionario. A los participantes se les entregó un cuestionario con otro sobre distinto al del consentimiento en el que una vez fue completado el cuestionario, el participante lo colocó, lo selló y lo entregó al investigador.
8. El investigador estuvo presente en todo momento para contestar dudas o preguntas de los participantes. Se el cuestionario fue contestado entre 15 a 30 minutos.
9. Una vez concluido el proceso de completar los cuestionarios, el investigador tomó custodia de los mismos, y los entregó a un estadístico para efectos de tabulación y análisis de los datos.
10. Una vez tabulada la información de los cuestionarios, estos fueron guardados en sobres separados en la residencia principal del investigador. El lugar es seguro, se mantienen bajo llave en un archivo por 5 años. Una vez concluido estos 5 años el investigador procederá a destruir todos los documentos relacionados con el estudio (consentimientos y cuestionarios) haciendo uso de una trituradora de papel.

11. El procedimiento antes mencionado cumple con los requisitos mínimos para proteger sujetos humanos que participan de una investigación, y se les garantizó todas las medidas posibles para proteger su anonimato, privacidad y la confidencialidad de sus datos.

Protección de Derechos Humanos

En esta área se explica cómo se han protegido los derechos de privacidad y confidencialidad de los sujetos, se repite cómo se entregaron el consentimiento informado, se justifica el riesgo mínimo, el cual se menciona claramente, se explica los beneficios del estudio superando los riesgos, se a explicar cómo se guardan los documentos relacionados con el estudio y el tiempo en que se mantendrán guardados.

Se siguieron los principios éticos requeridos por la Junta de Cumplimiento (IRB) del SUAGM y por Polit y Hungler (2000) quienes hablan sobre el comportamiento ético del investigador al conducir un estudio. Polit y Hungler (2000) afirman en cuanto al proceso de reclutamiento que este debe ser voluntario, libre de coacciones de parte del investigador y que el participante puede o no querer participar o retirarse del estudio durante o al final del mismo sin temor a represalias de parte del investigador. Estos mismos autores señalan que el consentimiento informado, está asociado a los orígenes de la bioética, se considera un mecanismo necesario, pero no suficiente, para la realización de investigaciones cuya ética sea la apropiada. Este consentimiento está basado en el derecho legal y ético que tienen los pacientes a estar bien informados antes de tomar una decisión sobre su cuerpo. La validez del consentimiento informado requiere que el individuo que firma el documento sea independiente y competente y que, después de

haber recibido suficiente información en torno a un procedimiento, ese individuo apruebe de manera libre y razonada que se lleve a cabo el procedimiento. El derecho del paciente de estar completamente informado se ha convertido en la panacea ética para evitar el daño potencial de prácticas autocráticas paternalistas. Un aspecto central en esta circunstancia es la necesidad de comprender la información recibida, antes de “consentir”. El valor y la importancia de contar con un consentimiento informado válido, en cualquier investigación que involucra a seres humanos son incuestionables.

A tales efectos, el investigador tomó las certificaciones de IRB, HIPAA y RCR de modo que tuviera el conocimiento básico requerido para manejar seres humanos durante un estudio y el comportamiento ético que debía guiarlo durante el proceso. Además, para garantizar la protección de los sujetos, se observaron los principios de confidencialidad, protección de la identidad. Se le explicó a los sujetos que la participación en la investigación era voluntaria y que el riesgo de completar el instrumento se consideraba mínimo o ninguno, ya que el instrumento es sumamente sencillo y fácil de llenar. El potencial a riesgo real físico, psicológico, social, legal o de otra índole era mínimo para los sujetos. Los riesgos potenciales que existían para los participantes en este estudio eran sentirse levemente ansiosos, aburridos o levemente cansados al completar el cuestionario. De hecho, ninguno de los participantes sufrió de alguno de estos riesgos, ni de efectos adversos relacionados con el estudio, por lo menos hasta el momento en que el investigador dio por terminado el mismo. El investigador durante el proceso les proveyó a los participantes la información necesaria para garantizar la participación voluntaria y por conveniencia. El consentimiento informado describe el propósito del estudio, cuán largo es el instrumento y el tipo de preguntas que se realizarían a los participantes. La

aprobación del estudio lo hizo la Junta de Cumplimiento (IRB) del Sistema Universitario Ana G. Méndez (SUAGM) y se obtuvo la autorización de parte del hospital donde se llevó a cabo el estudio para la administración del cuestionario. El reclutamiento se llevó a cabo en la reunión mensual del personal de enfermería pediátrica donde asistieron los profesionales de enfermería pediátrica de cada región, que siempre se celebra en el salón conferencia ubicado en las oficinas centrales de la institución de salud (hospital), la cual se encuentra en el segundo piso de dicha agencia en San Juan, Puerto Rico. En la reunión mensual del personal al investigador se le dio la oportunidad de presentar el estudio, una vez concluida la reunión y no estuvo presente ningún miembro de la administración. Una vez presentado el estudio, solo se quedaron en la sala de conferencias los sujetos que desearon formar parte del mismo, los demás se retiraron sin temor a represalias de parte del investigador. Solo a aquellos que desearon participar se les entregó el consentimiento informado para su firma, y cada sujeto lo entregó al investigador en un sobre sellado provisto para ello. Una vez entregado el consentimiento en su sobre al investigador, este procedió a entregar los cuestionarios para ser contestados por los sujetos. El participante podría retirarse del estudio en el momento que él lo deseara, sin ser coaccionado por el investigador. Se le explicó de antemano el beneficio potencial de formar parte de la investigación y la importancia de la misma, ya que los participantes no recibieron compensación económica ni ningún incentivo de tipo no monetario. El investigador estuvo disponible en todo momento para contestar preguntas o dudas sobre el estudio.

Además, de entender los participantes, que le hubiesen sido violados sus derechos se le proveyó el número de teléfono de la Oficina de Cumplimiento (IRB) del SUAGM para que se comunicaran cuando estos lo desearan. El investigador proveyó su número de

teléfono y el de su mentor para cualquier duda o pregunta que hubiese surgido de parte de algún participante, luego de haber formado parte de la investigación y concluido el proceso de recolección de datos en el hospital bajo estudio. Una vez recolectado los cuestionarios de la urna, fueron custodiados por el investigador. La carta de consentimiento fue guardada en sobre sellado separada de los instrumentos para garantizar la objetividad y pureza del proceso. Esto con la idea de que la información provista en el consentimiento como fechas y firmas no se conectaran con la información provista por los participantes en el cuestionario durante y después de la investigación.

Ambos, documentos están guardados bajo llave en un archivo en la residencia principal del investigador hasta el tiempo máximo determinado por el IRB, el cual será por un periodo de 5 años. Una vez concluido este periodo el investigador procederá a destruir los documentos relacionados con el estudio (cuestionarios y consentimientos), haciendo uso de una trituradora de papel. El estudio está garantizado por lo que se les asegura a los participantes por adelantado, la revisión periódica de las medidas apropiadas para proteger sus derechos, bienestar y dignidad como seres humanos que participan en un estudio de investigación. Como se ha observado en la sección de protección de derechos, el concepto de autonomía se ha tomado en consideración, la privacidad del sujeto y la protección de los datos recopilados de modo que se cumpla hasta donde sea posible la confidencialidad de los datos, según lo establece el IRB del SUAGM y los expertos en el tema Polit y Hungler (2000).

Análisis Estadístico

El análisis estadístico constituye un método para presentar la información cuantitativa de manera significativa y comprensible. Sin la estadística, los datos

cuantitativos colectados para un proyecto de investigación podrían resultar poco más que una masa caótica de números. Los procedimientos estadísticos permiten al investigador reducir, resumir, organizar, evaluar, interpretar y comunicar la información numérica (Polit y Hungler, 2000). El análisis estadístico de esta investigación se llevo a cabo utilizando la estadística descriptiva, la cual permitió reducir y describir los datos.

Específicamente, los datos socio-demográficos se medieron haciendo uso de estadística descriptiva sumando las frecuencias de las respuestas, promediando y obteniendo el porciento de cada uno de los datos. La parte del cuestionario relacionada con la información sobre el conocimiento de la identificación y manejo del paciente pediátrico con fallo en el crecimiento, se medio a través de un cierto y falso. En este caso, se corrigió esta sección a base de la clave preparada previamente por el investigador para corregir la prueba. Los resultados obtenidos fueron sumados y se obtuvo el porciento de las respuestas correctas. Una vez obtenido este porciento se ubico en la siguiente escala para determinar el nivel de conocimiento que poseían los participantes sobre el tema evaluado. La escala fue la misma que se utiliza en las universidades en Puerto Rico aceptada por el Consejo de Educación Superior (CES, 2010), donde el nivel de conocimiento que se utilizo se detalla a continuación: 100-90 mucho, 89-80 bueno, 79-70 regular, 69-60 deficiente, 59 o menos, pobre. Se esperaba que fuese 80% o más para ser aceptable, según los estándares de calidad de la Comisión Conjunta para la Acreditación de Hospitales (2010).

Resumen

En este capítulo se presentó la metodología que se utilizó para llevar a cabo la investigación. Se incluyó: diseño, población, muestra, instrumento, validación,

procedimiento, protección de derechos y análisis estadísticos. El método presentado en este capítulo, valida la viabilidad de este estudio tan importante para la enfermería en Puerto Rico.

Capítulo IV

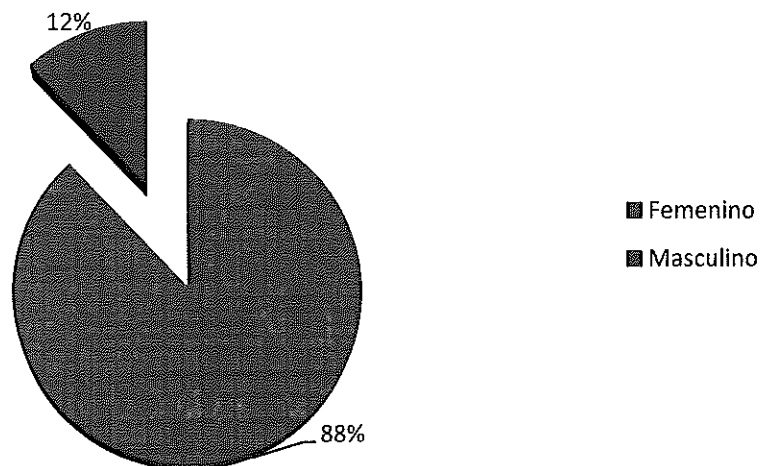
Hallazgos

Introducción

En este capítulo se presentan los hallazgos y el análisis de los datos de este estudio. Los datos se presentan basados en los objetivos de investigación desarrollados por el investigador. En este caso, el objetivo fue medir el conocimiento del profesional de enfermería pediátrico en la identificación y manejo de niños con fallo de crecimiento.

Presentación de los datos socio-demográficos

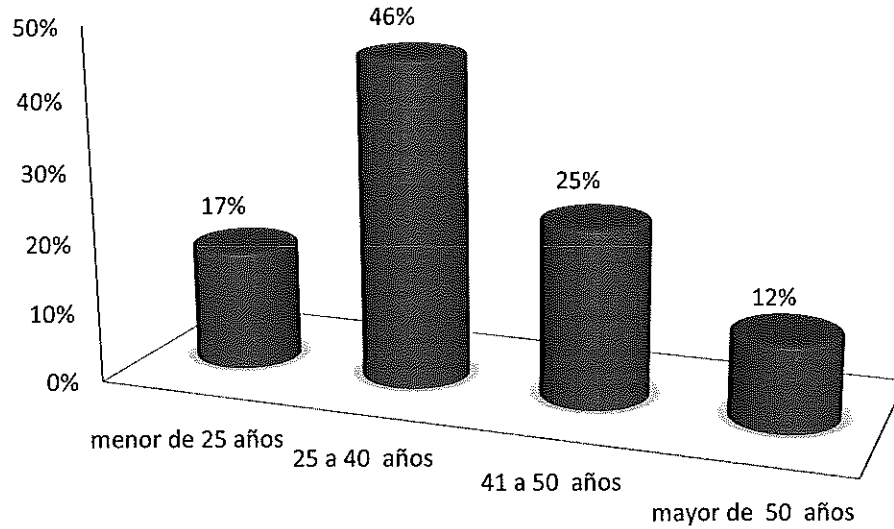
A continuación se presentan los datos socio-demográficos recopilados en el estudio de una muestra de 25 participantes. Dichos datos se presentan en el siguiente orden: género, edad, último grado de estudio, años de experiencia en la profesión, años de experiencia en pediatría, adiestramiento recibido durante estudios, adiestramiento recibido en hospital, certificaciones especiales y experiencia tratando pacientes con este diagnóstico.



Gráfica 1. Género de los participantes.

La gráfica 1 presenta la distribución de la muestra por género de los participantes.

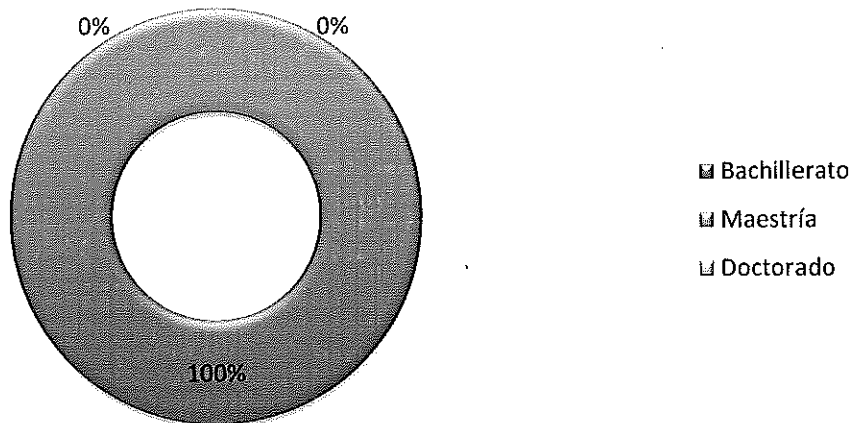
El 88% de las participantes son féminas y un 12% son masculinos.



Gráfica 2. Edad de los participantes.

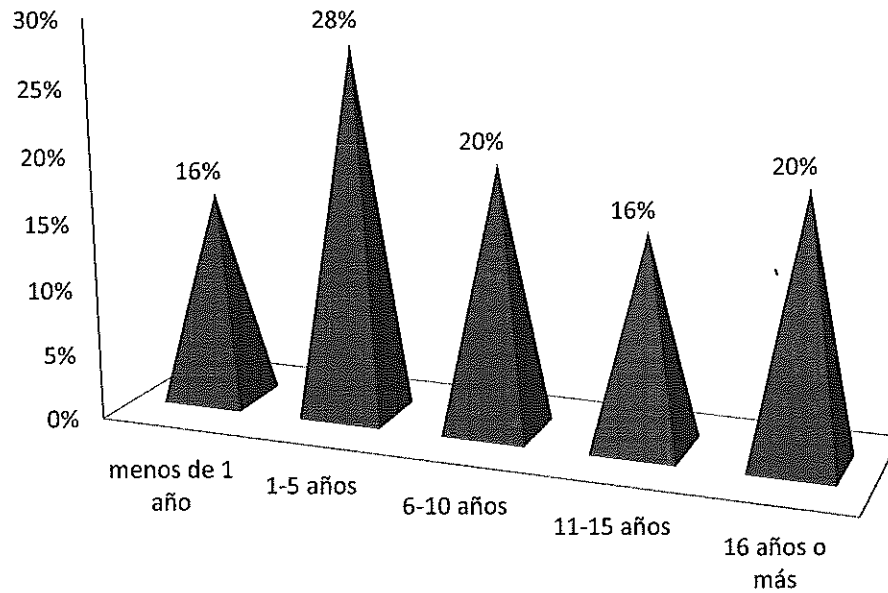
La gráfica 2 presenta la distribución de la muestra por edad de los participantes.

De acuerdo con los datos la mayoría de las participantes se encontraba entre las edades de 25 a 40 años para un 46%, mientras que el grupo de 41 a 50 años obtuvo un 25%. Por otra parte, los grupos de edad de menor de 25 años obtuvieron un 17% y mayor de 50 años alcanzó un 12%. La edad promedio de los participantes fue de 45 años.



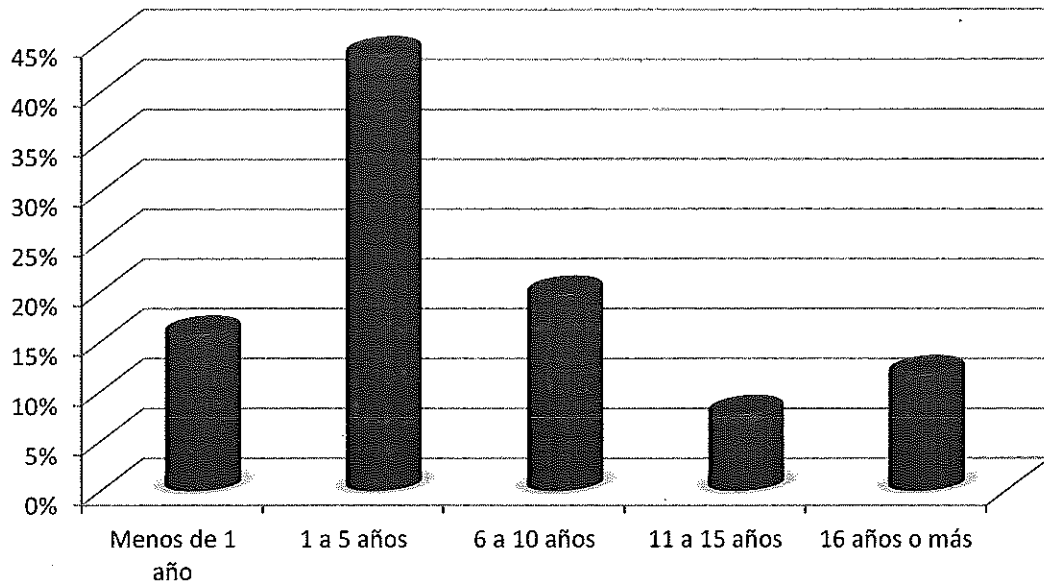
Gráfica 3. Último grado de estudio de los participantes

En la gráfica 3 se presenta la distribución de los participantes por último grado de estudio. De acuerdo a los datos, el 100% de los participantes indicó tener un grado de Bachillerato.



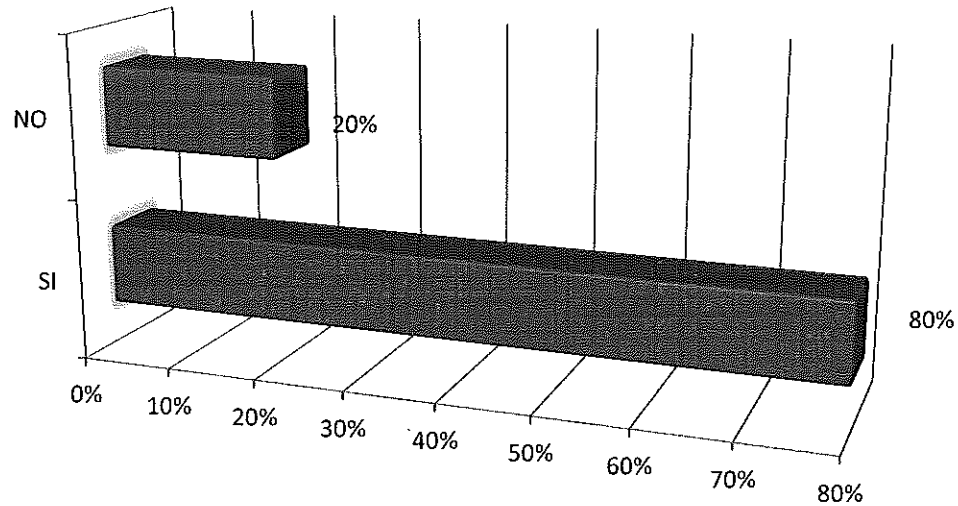
Gráfica 4. Años de experiencia en la profesión de enfermería.

La gráfica 4 presenta la distribución de la muestra por años de experiencia en la profesión de enfermería. De acuerdo con los datos la mayoría de los participantes tiene entre 1-5 años de experiencia para un 28%, mientras que los grupos de 6 a 10 años y 16 años o más obtuvieron un 20% cada uno respectivamente. Por otra parte, el grupo de menos de 1 año y de 11 a 15 años de experiencia contó con un 16% cada uno de ellos. En promedio los participantes tienen 10 años de experiencia en la profesión de enfermería.



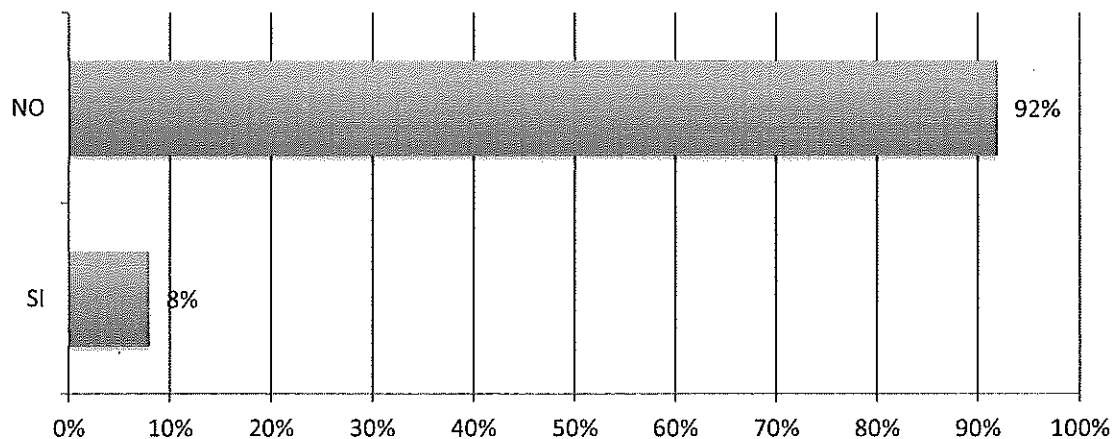
Gráfica 5. Años de experiencia trabajando en unidades pediátricas.

La gráfica 5 presenta la distribución de la muestra por años de experiencia trabajando en unidades pediátricas. De acuerdo con los datos la mayoría de los participantes tiene entre 1-5 años de experiencia para un 44%, el grupo de 6 a 10 años alcanzó un 20%, mientras que el grupo de menos de 1 año obtuvo un 16%. Por otra parte, el grupo de 16 años o más obtuvo un 12% y de 11 a 15 años de experiencia contó con un 8%. En promedio los participantes tienen 7 años de experiencia trabajando en el área de pediatría.



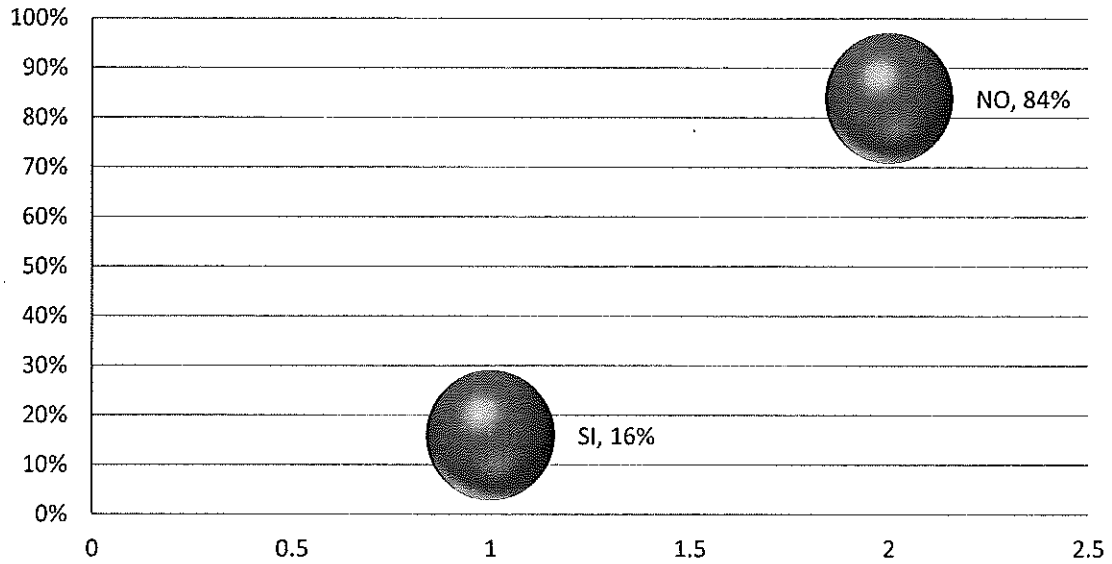
Gráfica 6. Durante sus estudios recibió adiestramiento sobre condiciones de fallo de crecimiento.

En la gráfica 6 se presenta la distribución de la muestra acerca de, si durante sus estudios, recibió adiestramiento sobre condiciones de fallo de crecimiento. De acuerdo a los datos se obtuvo lo siguiente: el 80% indicó haber recibido adiestramiento durante sus estudios y 20% refirió no haberlo recibido.



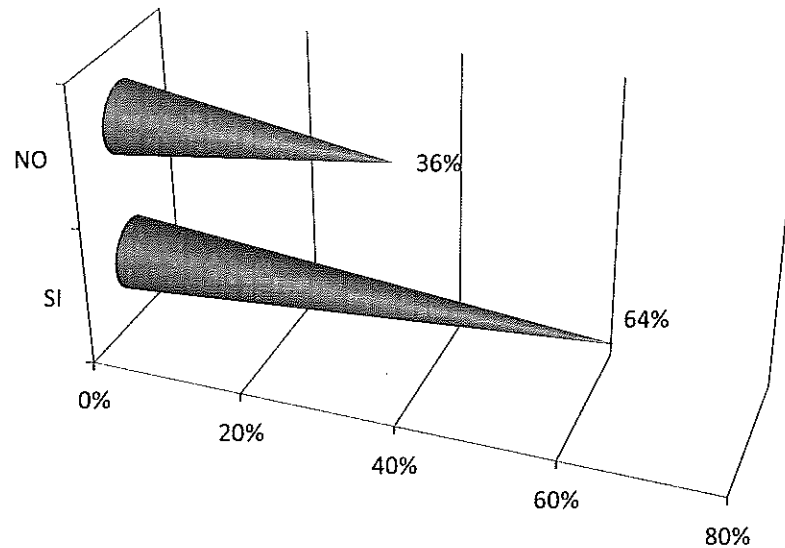
Gráfica 7. El hospital le ha ofrecido adiestramiento sobre condiciones de fallo de crecimiento.

En la gráfica 7 se presenta la información acerca de si el hospital le ha ofrecido adiestramiento sobre condiciones de fallo de crecimiento. Según se evidencia el 92% refirió no haber recibido adiestramiento en el hospital y 8% indicó que si lo recibió.



Gráfica 8. Cursos tomados o certificaciones especiales sobre condiciones de fallo de crecimiento.

En la gráfica 8 se presentan los datos acerca de los cursos tomados o certificaciones especiales sobre condiciones de fallo de crecimiento que han obtenido los participantes. De acuerdo a los datos, el 84% refirió que no ha tomado cursos o certificaciones especiales y 16% indicó que si los ha tomado.



Gráfica 9. Ha tenido experiencia tratando, interviniendo, manejando niños con fallo de crecimiento.

En la gráfica 9 acerca de si ha tenido experiencia tratando, interviniendo, manejando niños con fallo de crecimiento se obtuvo lo siguiente: El 64% refirió que si ha tenido experiencia. Mientras que el 36% de los participantes del estudio indicó que no.

Presentación de resultados de acuerdo a las preguntas del estudio

Los objetivos de este estudio estaban dirigidos a contestar las siguientes preguntas de investigación: 1) ¿Tiene el profesional de enfermería pediátrico los conocimientos para identificar los niños con fallo del crecimiento? 2) ¿Tiene el profesional de enfermería pediátrico los conocimientos para manejar los niños con fallo del crecimiento? 3) ¿Cuál es el perfil del profesional de enfermería pediátrica que posee mayor conocimiento sobre la identificación y manejo de los niños con fallo del crecimiento?

Para la primera pregunta sobre el conocimiento que tiene el profesional de enfermería para identificar los niños con fallo del crecimiento, se realizó una prueba de cierto y falso, donde todas las premisas eran falsas (6 premisas). Una vez determinada las respuestas correctas e incorrectas contestadas por los participantes se procede analizar los datos obtenidos promediando los porcentajes para ubicar los resultados en la siguiente escala: el porcentaje adecuado de conocimiento sea 80% o más de respuestas correctas, por debajo de ese porcentaje se considera insuficiente o inadecuado.

Tabla 2. Nivel de conocimiento del profesional de enfermería en la identificación de paciente con fallo de crecimiento.

PREMISA	Premisas contestadas correctas	
	f	%
P= La estatura baja en niños está directamente relacionada con la estatura de los padres R= Falso.	19	74
P= La estatura y peso de los niños se registra en la misma tabla de signos vitales. R= Falso.	4	16
P= La estatura es el único criterio para determinar fallo de crecimiento. R= Falso.	25	100
P= La gráfica de velocidad de crecimiento solo se utiliza para reportar la estatura de los niños. R= Falso.	17	68
P= No existen pruebas de laboratorio y rayos x para diagnosticar fallo de crecimiento. R= Falso.	24	96
P= Ningún síndrome causa fallo de crecimiento. R= Falso.	25	100
TOTAL (nivel de conocimiento)	19	76

Al promediar los resultados totales se pudo determinar que el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la identificación de paciente fue de 76% el cual se considera un conocimiento inadecuado. El área de más conocimiento fue La estatura es el único criterio para determinar fallo de crecimiento y Ningún síndrome causa fallo de crecimiento con 100%. Mientras que el área de menos conocimiento fue La estatura y peso de los niños se registra en la misma tabla de signos vitales con 16%.

Para la segunda pregunta sobre el conocimiento que tiene el profesional de enfermería pediátrico los conocimientos para manejar los niños con fallo del crecimiento, se realizó una prueba de cierto y falso, donde las premisas: 1, 3, y 6, eran ciertas y las premisas 2, 3, y 4 eran falsas. Una vez determinada las respuestas correctas e incorrectas contestadas por los participantes se procede analizar los datos obtenidos promediando los porcentajes para ubicar los resultados en la siguiente escala: el porcentaje adecuado de conocimiento sea 80% o más de respuestas correctas, por debajo de ese porcentaje se considera insuficiente o inadecuado.

Al promediar los resultados totales se pudo determinar que el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre el manejo del paciente pediátrico con fallo en crecimiento fue de 50% el cual se considera inadecuado. El área de más conocimiento fue El seguimiento se hace con pruebas de laboratorio con 80%. Mientras que el área de menos conocimiento fue El seguimiento médico de niños tratados por fallo de crecimiento es cada 6 meses con 28%.

Tabla 3. Nivel de conocimiento del profesional de enfermería en el manejo del paciente con fallo de crecimiento.

PREMISA	Premisas contestadas correctas	
	f	%
P= El fallo de crecimiento en niños se trata con medicamentos. R= Cierto.	15	60
P= El seguimiento médico de niños tratados por fallo de crecimiento es cada 6 meses. R= Falso.	7	28
P= El seguimiento se hace con pruebas de laboratorio. R= Cierto.	20	80
P= El tratamiento a una niña con fallo de crecimiento es ilimitado R= Falso.	12	48
P= El tratamiento a varones con fallo de crecimiento es por tiempo ilimitado R= Falso.	11	14
P= Los niños tratados por fallo de crecimiento se deben observar por aumento en los niveles de azúcar. R= Cierto.	18	72
TOTAL (nivel de conocimiento)	13	50

Luego de determinar el conocimiento por áreas: Nivel de conocimiento del profesional de enfermería en la identificación de paciente con fallo de crecimiento y Nivel de conocimiento del profesional de enfermería en el manejo del paciente con fallo de crecimiento. Para ello, se sumaron los resultados de cada una de las dos partes que estaban compuestas la prueba de conocimiento y luego se promediaron para obtener el porcentaje total de la prueba.

Tabla 4. Nivel general del conocimiento del profesional de enfermería general sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento.

PREMISA	Premisas contestadas correctas	
	f	%
Nivel de conocimiento del profesional de enfermería en la identificación de paciente con fallo de crecimiento.	19	76
Nivel de conocimiento del profesional de enfermería en el manejo del paciente con fallo de crecimiento.	13	50
Total general de conocimiento	16	64

De acuerdo a la tabla 4 el nivel general de conocimiento de los profesionales de la enfermería sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento fue de 64%. Este conocimiento general se considera inadecuado.

La última y tercera pregunta del estudio era para determinar cuál es el perfil del profesional de enfermería pediátrica que posee mayor conocimiento sobre la identificación y manejo de los niños con fallo del crecimiento. Para ello, se compararon los resultados a base de años de experiencia trabajando en pediatría y años de experiencia en enfermería, y el género de los participantes. No se tomó en consideración la preparación académica ya que todos los participantes poseen un bachillerato en ciencias de enfermería. El resultado de la prueba de conocimiento considerada fue general, es decir, se sumaron la parte de nivel de conocimiento de identificación y la parte del manejo del paciente con fallo de crecimiento en cada uno de los renglones mencionados y se promediaron para efectos comparativos y obtener el perfil del profesional de enfermería que posee mayor conocimiento sobre el tema de estudio.

Tabla 5. Nivel de conocimiento de acuerdo al perfil del profesional de enfermería en la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento.

Categorías → Consideradas como parte del perfil	Género		Años en enfermería		Años en pediatría		Experiencia manejando problemas de crecimiento		Recibieron adiestramiento sobre problemas de crecimiento en sus años de estudio	
	F	M	Menos de un año hasta 10 años	11 años a 16 años o más	Menos de un año hasta 10 años	11 años a 16 años o más	SI	NO	SI	NO
Resultado de la prueba para medir el nivel general del conocimiento por cada categoría	55%	65%	50%	60%	65%	70%	75%	60%	55%	40%

De acuerdo a la tabla 5, el perfil del profesional de enfermería que posee más conocimiento general sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento se evidencia lo siguiente: Profesional de enfermería con bachillerato de enfermería, masculino (65%), con 11 años a 16 años o más de experiencia en enfermería (60%) y con 11 años a 16 años o más de experiencia en pediatría (70%), experiencia manejando problemas de crecimiento (75%) y recibieron adiestramiento sobre problemas de crecimiento en sus años de estudio (55%). Es decir, que a más años de experiencia en enfermería y en pediatría más conocimiento sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento. Igualmente el haberse expuesto a este tema en sus años de estudio aumenta el conocimiento, también ocurre con el hecho de tener experiencia con población con problemas de crecimiento. Parece ser que los enfermeros profesionales masculinos tienen más conocimiento sobre este tema que las féminas.

Resumen

Estudio exploratorio que tenía el propósito de explorar el conocimiento que tiene el profesional de enfermería pediátrico para identificar y manejar niños con fallo de crecimiento. El mismo fue realizado en un hospital de la zona metropolitana de San Juan, con profesionales de enfermería que laboraban en el área de pediatría. La muestra del estudio fue de 25 participantes, donde el 88% de estos era féminas. La edad promedio de los participantes fue de 45 años con un grado de bachillerato en enfermería y 10 años de experiencia en enfermería y 7 de estos en el área de pediatría. El 80% indicó haber recibido adiestramiento sobre problemas de crecimiento durante sus estudios. Mientras que el 92% refirió no haber recibido adiestramiento en el hospital. Igualmente, 84% refirió que no ha tomado cursos o certificaciones especiales para trabajar en el área de pediatría. Mientras que el 64% refirió que si ha tenido experiencia con poblaciones con problemas de crecimiento. Al promediar los resultados totales se pudo determinar que el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la identificación de paciente fue de 76% el cual se considera un conocimiento inadecuado. El área de más conocimiento fue La estatura es el único criterio para determinar fallo de crecimiento y Ningún síndrome causa fallo de crecimiento con 100%. Mientras que el área de menos conocimiento fue La estatura y peso de los niños se registra en la misma tabla de signos vitales con 16%. Por su parte, al promediar los resultados totales se pudo determinar que el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre el manejo del paciente pediátrico con fallo en crecimiento fue de 50% el cual se considera inadecuado. El área de más conocimiento fue El seguimiento se hace con pruebas de laboratorio con 80%. Mientras que el área de menos conocimiento fue El seguimiento médico de niños tratados

por fallo de crecimiento es cada 6 meses con 28%. El estudio demuestra que el nivel general de conocimiento de los profesionales de la enfermería sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento fue de 64%. Este conocimiento general se considera inadecuado. El perfil del profesional de enfermería que posee más conocimiento general sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento se evidencia lo siguiente: Profesional de enfermería con bachillerato de enfermería, masculino (65%), con 11 años a 16 años o más de experiencia en enfermería (60%) y con 11 años a 16 años o más de experiencia en pediatría (70%), experiencia manejando problemas de crecimiento (75%) y recibieron adiestramiento sobre problemas de crecimiento en sus años de estudio (55%). Es decir, que a más años de experiencia en enfermería y en pediatría más conocimiento sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento, el cual se incrementa con la experiencia en el manejo de esta población y la influencia de haber estado expuesto en sus años de estudio al tema. Al parecer los enfermeros profesionales masculinos tienen más conocimiento sobre este tema que las féminas.

Capítulo V

Análisis de los datos, conclusiones, limitaciones y recomendaciones

Introducción

A continuación se presenta el análisis de los datos encontrados en el estudio. Cabe destacar que el estudio es de tipo exploratorio ante la falta de estudio que midieran el conocimiento sobre la identificación y manejo del paciente pediátrico con problemas de crecimiento. En este capítulo se presenta, además del análisis de los datos, el análisis a base del marco conceptual, las conclusiones, las implicaciones para enfermería, las limitaciones y recomendaciones. El análisis de los datos se basa en los objetivos del estudio.

Análisis de los hallazgos

En el estudio se pudo comprobar que el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la identificación de paciente fue de 76% el cual se considera un conocimiento inadecuado. Según afirma Díaz-Gómez, Gómez, & Ruiz (2006) es necesario que los profesionales de la enfermería conozcan y puedan estimar como parte de su rutina al examinar un paciente pediátrico menor de 5 años su proceso de crecimiento y desarrollo. Esto es esencial para detectar posibles desviaciones en este renglón para poder intervenir prontamente con el niño. Existen condiciones como Turner síndrome y estatura corta como consecuencia de nacer pequeños para la edad gestacional (PEG) que requieren de expertís de los profesionales de enfermería para su manejo e identificación, así que el conocimiento sobre este tema es necesario para que se logre un cuidado óptimo de estos pacientes. Ante los resultados del estudio desarrollado en Puerto

Rico donde se evidencia que los profesionales de enfermería carecen del conocimiento necesario para identificar a los niños con problemas de crecimiento, hace indispensable que se desarrolle un ciclo de educaciones para todo el personal de enfermería relacionado a como identificar los niños con problemas de crecimiento durante el estimado de enfermería.

De acuerdo a Cattani (2013) es necesario que en las unidades de pediatría se utilicen medidas estándares para medir los defectos de crecimiento en el niño y que esta debe ser conocida por los cuidadores primarios que manejan el paciente, sean médicos o enfermeras(os). Uno de los métodos más usados para efectuar un pronóstico de talla final es el de Bailey-Pinneau, basado en la observación de que existe una correlación directa entre la maduración ósea y el porcentaje que se ha alcanzado de la talla final. Otros métodos, como los de Roche, Wainer y Thiesen (RWT) y de Tanner y Whitehouse ITW2 Mark2), se basan en estudios matemáticos más complejos que consideran múltiples variables, tales como peso y talla promedio de los padres, velocidad de crecimiento, etcétera. La utilidad de cada método varía en niños con patrones anormales de crecimiento. Por ejemplo, en niños con pubertad precoz o disgenesia gonadal el método más indicado es el de Bailey-Pinneau, mientras que en pacientes con talla alta el método más exacto es el de Tanner.

Por su parte, al promediar los resultados totales se pudo determinar que el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre el manejo del paciente pediátrico con fallo en crecimiento fue de 50% el cual se considera inadecuado. De hecho según esta autora los índices comúnmente utilizados para evaluar el crecimiento y desarrollo físico son: peso, talla y perímetro craneano. Estos índices son fáciles de estandarizar y tienen

suficiente sensibilidad para detectar alteraciones del proceso. Se recomienda, cuando ello es posible, utilizar simultáneamente otros índices, tales como circunferencia torácica y braquial, grosor de pliegues cutáneos (tricipite, bicipital, subescapular, supra ilíaco) y segmentos corporales. El perímetro braquial, junto con la medición de pliegues cutáneos nos permite una evaluación más precisa del estado nutricional y de la composición corporal. La medición de segmentos corporales debe realizarse siempre que se evalúe un paciente con talla baja. La Organización Mundial de la Salud con el objeto de unificar criterios de evaluación del crecimiento, y después de haber realizado un acabado análisis de todos los patrones existentes a nivel mundial, recomienda el uso de las curvas del National Center for Health Statistics (NCHS), estas deben ser implantadas en cada unidad pediátrica, de modo que se pueden identificar a tiempo las condiciones que dificultan el crecimiento de los niños.

Por otra parte, el estudio realizado en Puerto Rico, demuestra que el nivel general de conocimiento de los profesionales de la enfermería sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento fue de 64%. Este conocimiento general se considera inadecuado, en este caso lo esperado era 80% o más para ser un nivel de conocimiento adecuado. De acuerdo a Caballero, & Fernández (2003) es importante que ocurra un cambio en la conceptualización de salud de los niños, donde el fomento y promoción, son las bases de la atención para el niño y su familia, hace necesario modificar en forma significativa las estrategias que guían la práctica de los profesionales de salud. Esto implica un importante desafío para alumnos y profesionales quienes deben tener un pensamiento analítico, crítico y creativo, así como habilidades de intervención integral en el niño y su familia; aspectos en los cuales se pretende focalizar la enseñanza de la

enfermería pediátrica moderna. Resulta así pues evidente, la necesidad de lograr un desarrollo eficiente de la práctica profesional de la enfermería pediátrica en Puerto Rico, cuando se trata de que estos puedan identificar y manejar los pacientes pediátricos con problemas de crecimiento. Es la detección temprana lo que puede facilitar el desarrollo del niño y son los profesionales de enfermería considerados cuidadores primarios, los cuales deben poseer este conocimiento. Esta situación es preocupante y hace necesario la creación de estrategias educativas desde la formación de este profesional y el fomento de las mismas durante su reclutamiento en las áreas de pediatría.

Según exponen Kaplan (2001); Rosso (2007) y Cattani (2013) una de las dificultades que tiene el profesional de enfermería en el área de pediatría es reconocer y manejar el paciente con déficit en el crecimiento. Estos deben reconocer el método de estudio del paciente con talla baja. Para ello, el profesional de enfermería debe contar con un historial clínico orientado a investigar: 1) Patologías del embarazo, ingestión de drogas en este período, estado nutricional materno, tipo de parto. Antecedentes de peso y talla de nacimiento y patología perinatal. 2) Historia nutricional y mórbida del paciente, uso de medicamentos, desarrollo psicomotor. 3) Edad de aparición del retardo de crecimiento, en lo posible confeccionar una curva de crecimiento retrospectiva para detectar el inicio de la desaceleración. 4) Antecedentes familiares: talla de ambos padres y hermanos e investigar sus respectivas edades de inicio puberal. Patologías familiares tales como retraso de talla, alteraciones óseas, enfermedades genéticas o endocrinas. Evaluar el ambiente psicosocial de la familia.

Enfatizan estos autores, Kaplan (2001); Rosso (2007) y Cattani (2013), que el manejo de enfermería debe estar basado en el examen físico, el cual debe ir dirigido a: 1)

Efectuar evaluación antropométrica (peso, talla, circunferencia craneana, SS/SI, envergadura). 2) Buscar estigmas genéticos o facies características. 3) Buscar evidencias de disfunción endocrina (hipotiroidismo, hipercortisolismo, déficit de GH), realizar examen de fondo de ojo. 4) Determinar grado de desarrollo puberal según el método de Tanner. 5) Estimar la carga genética. Dicho examen físico debe incluir los siguientes estudios de laboratorios, los cuales puedan medir: 1) los retrasos de talla severos (bajo 3 desviaciones estándar) o bien con velocidad de crecimiento bajo p10 de la curva de Tanner, y sin orientación diagnóstica se sugiere el siguiente estudio: a) Sangre: hematocrito, creatinina, gases venosos, Na, K, Cl, calcio, fósforo, fosfatasas alcalinas, albúmina, anticuerpo antiendomisio y/o antigliadina, T4 libre TSH, IGF-1, IGFBP-3. b) Orina: orina completa, pH urinario en ayunas. c) Radiografía de carpo, para edad ósea. d) Si es niña: cariotipo.

Sin lo anterior el profesional de enfermería no puede realizar un buen manejo del paciente pediátrico. El hecho de no poder identificarlo con un buen historial clínico y un buen examen físico, le ha de dificultar su manejo. En la mayoría de las unidades de pediatría a menos que su filosofía vaya dirigida a evaluar problemas de crecimiento (clínicas especializadas), los profesionales de enfermería carecen de estas destrezas lo que aumenta el riesgo de que esta población no sea detectada a tiempo para disminuir el impacto que estas condiciones de crecimiento puedan generar en el individuo durante su desarrollo y su adultez (Kaplan, 2001; Rosso, 2007).

El perfil del profesional de enfermería que posee más conocimiento general sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento en Puerto Rico, de acuerdo al estudio, es el siguiente: masculino con bachillerato de enfermería, masculino,

con 11 años a 16 años o más de experiencia en enfermería y con 11 años a 16 años o más de experiencia en pediatría, experiencia manejando problemas de crecimiento y recibieron adiestramiento sobre problemas de crecimiento en sus años de estudio. Es decir, que a más años de experiencia en enfermería y en pediatría más conocimiento sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento, el cual se incrementa con la experiencia en el manejo de esta población y la influencia de haber estado expuesto en sus años de estudio al tema. Al parecer los enfermeros profesionales masculinos tienen más conocimiento sobre este tema que las féminas. De acuerdo a Chaure Lopez & Inarejo García (2010) la detección temprana de niños con problemas de crecimiento es vital para disminuir la tasa de morbilidad y mortalidad por causas evitables mediante la prevención e identificación oportuna de dichos problemas. Con ello, los profesionales de enfermería pueden ofrecer educación individual y orientación a los padres y madres sobre los cuidados a ofrecer de manera que faciliten y aumenten el crecimiento y desarrollo del niño afectado. Esto no se puede lograr, según expresan Olds (2005) y Schulte, Price, Gwin (2002) si el perfil de los profesionales de enfermería que laboran en las áreas de pediatría desconocen el manejo y la identificación correcta de los niños con problemas de crecimiento, situación que es muy común.

A pesar de que el perfil del profesional de enfermería con mayor conocimiento sobre este tema en Puerto Rico fue identificado, se pudo comprobar que el mismo carece del conocimiento necesario para el manejo e identificación de los niños con problemas de crecimiento. De acuerdo a la resolución de Servicios de Salud Colombia (2000) los profesionales de enfermería deben tener un conocimiento básico de las intervenciones primarias requeridas para trabajar con pacientes menores de 10 años. Las actividades

primarias de enfermería son el conjunto de actividades realizadas por enfermería, debidamente capacitado en Crecimiento y Desarrollo, a los niños y niñas valorados por el médico en la primera consulta, para hacer seguimiento a su crecimiento y desarrollo y detectar oportunamente las complicaciones que puedan aparecer en cualquier momento. En este caso, los controles por enfermería pueden realizarse en forma grupal e individual, con la periodicidad y dentro de los rangos de edad. El profesional de enfermería debe estar capacitada para la valoración del desarrollo del niño, para la valoración del crecimiento, para ambas debe ser en forma individualizada y donde se requiere realizar las siguientes actividades: 1) Estimado (historial clínico), 2) Examen físico completo por sistemas y toma de signos vitales, 3) Información y educación, 4) Referido, en este caso se orienta a los padres sobre signos de alarma por los que debe consultar oportunamente y dar cita para el siguiente control (a pediatra o endocrinólogo pediátrico), si detecta problemas de crecimiento o desarrollo del niño. La agencia de los Servicios de Salud Colombia (2000) y Chaure Lopez & Inarejo García (2010) enfatizan sobre este particular lo siguiente: si en el examen se encuentra alguna anomalía o complicación, deberá ser evaluada por el médico para decidir el nivel en que se atiende la misma. Si se remite a un nivel de mayor complejidad, en la nota de referido se deben consignar todos los datos de la historia clínica, los resultados de los exámenes clínicos (laboratorios) y la causa de la remisión, asegurando su atención en el profesional o entidad especializada a la que se refiere el niño(a). La remisión no implica la salida del niño(a) del programa de crecimiento y desarrollo y por lo tanto se le debe programar una cita de seguimiento hasta que cumpla la mayoría de edad. Es decir, que para los autores, Chaure Lopez & Inarejo García (2010); Olds (2005); Schulte, Price, Gwin (2002); Kaplan (2001) y Rosso (2007)

el perfil del profesional de enfermería que labora en una unidad de pediatría debe ser uno competente y que dentro de sus destrezas y conocimiento sepa identificar y manejar el paciente pediátrico con problemas de crecimiento.

Análisis a base del marco conceptual

La teoría de Betty Neuman fue la utilizada en este estudio. Esta autora se preocupa por el estrés que existe en la persona y muestra cómo puede ser controlado y como vivir sin que afecte el estado de salud de las personas. Los niños con problemas de crecimiento tienen una situación de salud que afecta sus niveles de estrés y esto podría provocar otras situaciones en su entorno y su manejo. Betty Neuman señala que mediante el análisis de la información del cliente; principalmente diagnóstico, tratamiento e intervención se puede desarrollar un plan de cuidado a base de datos verificables. En este caso, los profesionales de enfermería que manejan el paciente pediátrico con problemas de crecimiento al carecer del conocimiento necesario no pueden lograr desarrollar el diagnóstico que ayude en el proceso de identificación que servirá de base para su manejo. La carencia de este conocimiento es una preocupación en el campo de la pediatría en Puerto Rico, ya que el profesional de enfermería en las unidades pediátricas se considera el cuidador primario o líder del tratamiento de este tipo de pacientes. Así que la aplicación del modelo de Neuman, la cual se centra en el estrés y la reducción del mismo, no puede ser lograda a un nivel óptimo ya que el fortalecimiento de las líneas de resistencia del paciente se basa en el conocimiento del profesional de enfermería para su manejo. Este manejo puede darse en tres niveles, primario, secundario y terciario. El énfasis en la intervención primaria del niño sano “aparente” debe ser una prioridad en el cuidado de enfermería para detectar cualquier defecto en el crecimiento. La prevención

terciaria intenta reducir los elementos residuales del elemento estresante y devolver al cliente el bienestar después del tratamiento (Capers, 1996; Neuman, 2002b), pero para ello es necesario que los profesionales de enfermería conozcan e identifiquen los problemas de crecimiento en el niño. Pero si ya el niño está enfermo y referido a una clínica especializada de crecimiento, el profesional de enfermería también puede aplicar la prevención secundaria cuando existe un daño aunque no severo en el niño, cuando este es identificado de manera tardía con el fallo en el crecimiento. El uso del modelo de Neuman hace del sistema cliente uno genuino donde el profesional de enfermería hace uso de sí mismo como instrumento terapéutico para facilitar el proceso de ajuste y aumentar la posibilidad de las líneas de defensa del paciente para que pueda lidiar con su nueva realidad.

Conclusiones

El estudio demuestra que el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la identificación de paciente fue inadecuado, igual que el nivel de conocimiento sobre el manejo del paciente pediátrico con fallo en crecimiento. Este conocimiento general se considera inadecuado. El perfil del profesional de enfermería que posee más conocimiento general sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento se evidencia que a más años de experiencia en enfermería y en pediatría más conocimiento sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento, el cual se incrementa con la experiencia en el manejo de esta población y la influencia de haber estado expuesto en sus años de estudio al tema. Al parecer los enfermeros profesionales masculinos tienen más conocimiento sobre este tema que las féminas. Se

concluye que el profesional de enfermería del área de pediatría carece de conocimiento sobre la identificación y manejo del paciente con fallo de crecimiento.

Implicaciones para enfermería

El profesional de enfermería es reconocido como un eslabón importante en la cadena del cuidado del paciente pediátrico, especialmente del niño menor de 10 años. Es una realidad de que los problemas de crecimiento aunque no es frecuente en los niños estos han ido aumentando en Puerto Rico, lo que hace necesaria que los profesionales de enfermería de las unidades pediátricas conozcan sobre las condiciones de fallo en el crecimiento en esta población. Los profesionales de la enfermería que laboran en estas unidades deben establecer estándares o protocolos que le permitan documentar e identificar los niños con fallo en el crecimiento de modo que puedan oportunamente manejar los mismos lo antes posible. En ocasiones esta medición debe hacerse por medio de tablas estandarizadas una para cada niño, la cual debe ser asignada una al nacer. La tabla de crecimiento es importante porque es el primer documento de salud de un niño que le permite al profesional de enfermería ver el crecimiento del niño y detectar oportunamente cualquier falla en el mismo.

De acuerdo a Marcano (2011) la tabla de crecimiento incluye curvas que ilustran varias mediciones posibles al cuerpo de los niños, las cuales han sido utilizadas por Pediatras, enfermeras y padres desde 1977 en Estados Unidos. El CDC, según cita Marcano (2011), recomienda que los médicos y enfermeras(os) usen las cartillas para niños a partir de 2 años de edad, pero que no la usen como el único diagnóstico. Las tablas de crecimiento permiten a los profesionales de la salud evaluar cómo crecen los

niños en comparación con otros niños de la misma edad y sexo, ver el patrón que siguen los niños en cuanto al crecimiento y la ganancia de peso a lo largo del tiempo, y si se desarrollan de manera proporcionada. Así que los profesionales de la enfermería deben aumentar su conocimiento sobre este tema, especialmente si laboran en unidades de pediatría.

Los hospitales pediátricos y donde existan unidades de pediatría deben certificar a todos los profesionales de enfermería en la identificación y manejo del paciente pediátrico con fallo en el crecimiento. Igualmente, las escuelas de enfermería deben preparar a los futuros profesionales de enfermería sobre este tema para poder armonizar sus funciones y responsabilidades ante el aumento de estos casos en Puerto Rico. El especialista clínico en enfermería puede servir de recurso para la educación y el uso de un método estándar para estimar el fallo en el crecimiento en los niños. Esto podría ser una alternativa ante el problema que existe en Puerto Rico de la falta de conocimiento apropiado que tiene el profesional de enfermería que labora en unidades pediátricas.

Limitaciones

El tamaño de la muestra fue muy pequeño, así que no se pudo establecer una tendencia y conclusiones aplicables a toda la población puertorriqueña.

El cuestionario en la primera sección donde se medía el conocimiento, todas eran falsas y esto pudo afectar la aplicación de la prueba, ya que se recomienda que un cierto y falso sea mixto, ya que la misma instrucción de dicha sección así lo identifica.

El cuestionario no pasó por una prueba piloto, lo que pudo impedir que alguna de las premisas no fueran entendidas por alguno de los participantes.

En cuestión del perfil, hubo muy poca población de varones, así que la comparación entre féminas y varones en cuanto al conocimiento sobre el tema de fallo en el crecimiento no es muy fiable.

El hecho de que no se incluyera población de profesionales de la enfermería de todas las unidades de pediátrías existentes pudo limitar la aplicación de estos resultados solo a las unidades representadas en este estudio.

Recomendaciones

Hacer uso de las cartillas de crecimientos ofrecidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) quienes recomiendan el uso de las mismas ya que incluyen renglones como longitud/estatura por edad, peso por edad, peso por estatura, índice de masa corporal por edad, circunferencia craneal por edad, circunferencia de brazo por edad, pliegues cutáneos en tríceps e hitos de desarrollo motor, entre otros (Marcano, 2011).

Hacer uso de las tablas de crecimiento según señala el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) para todos los niños menores de dos años, ya que las tablas de crecimiento permiten a los profesionales de la salud evaluar cómo crecen los niños en comparación con otros niños de la misma edad y sexo, ver el patrón que siguen los niños en cuanto al crecimiento y la ganancia de peso a lo largo del tiempo, y si se desarrollan de manera proporcionada (Marcano, 2011).

Los hospitales pediátricos y donde existan unidades de pediatría deben certificar a todos los profesionales de enfermería en la identificación y manejo del paciente pediátrico con fallo en el crecimiento. Esta certificación debe ser compulsoria.

Las unidades de pediatría deben utilizar estándares o protocolos para detectar defectos en el crecimiento de los niños menores de 10 años, y dichos protocolos deben ser conocidos por todos los profesionales de la enfermería.

Promover el uso de protocolos para estimar y detectar los fallos de crecimiento en todas las unidades donde se atiendan niños menores de 10 años, y monitorear el cumplimiento de dicho protocolo.

Desarrollar legislación compulsoria u ordenanza especial del Secretario de Salud de Puerto Rico, para la detección temprana de fallo en el crecimiento en los niños puertorriqueños.

Las escuelas o programas de enfermería deben preparar a los futuros profesionales de enfermería sobre el tema de fallo en el crecimiento del paciente pediátrico para poder armonizar sus funciones y responsabilidades ante el aumento de estos casos en Puerto Rico.

Hacer uso del especialista clínico en enfermería como recurso para la educación y el uso de un método estándar para estimar el fallo en el crecimiento en los niños en las unidades de salud donde se atienden menores de 10 años.

Desarrollar una réplica de este estudio donde se considere incluir una población mayor, de tipo representativa, para poder desarrollar conclusiones e inferencias generalizables a Puerto Rico.

Desarrollar un estudio correlacionar donde se puede establecer la relación entre el conocimiento, las experiencias en pediatría y los adiestramientos sobre el tema (en hospital y en los programas de enfermería) para identificar posibles causas de la deficiencia de conocimiento de parte del personal de enfermería sobre el tema de fallo en el crecimiento del paciente pediátrico.

Validar el cuestionario y la prueba de conocimiento sobre el tema, especialmente la primera parte del cuestionario donde todas las premisas eran falsas, para tener un cuestionario que pueda ser utilizado en otros estudios relacionados con el tema.

Referencias

- Administración de Servicios de Salud de Puerto Rico. (2007). Solitud de Autorización para la Hormona de Crecimiento Humano Recombinante para niños. *ASEM*, 12 - 14.
- Administración de Servicios de Salud de Puerto Rico. (2007). Solicitud de Autorización para Hormonas de Crecimiento Humana Recombinante. *Guia para la Evaluación del Caso*, 15-32.
- Agencia española de Medicamentos y Productos Sanitarios. (2011). *Tips – Nutropin® [somatropine (rDNAorigin) for injection]*. Recuperado de, <http://www.nutropin.com>
- American Association Of Clinical Endocrinologist. (2003). AACE. *Endocrine Practice*, 9(1), 65-76.
- Ann Marriner Tomey, P. R. (n.d.). Modelo de sistemas. In P. E. Martha Raile Alligood, *Modelos y teorías en enfermería* (pp. 317-337). North Carolina: Elsevier.
- Blizzar, R.M. (2012). History of Growth hormone therapy. *Indian J Pediatrics*, 87-91.
- Caballero, E., & Fernández, P. (2003). Children's health: nursing intervention, a contribution to the development of our profession. *Medwave*, 3(4), e2801 doi: 10.5867/medwave.2003.04.2801
- Cattani, A. (2013). *Características del crecimiento y desarrollo físico*. Recuperado de, <http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/ManualPed/CrecDess.html>
- Chaure Lopez, I. & Inarejo García, M. (2010). *Enfermería Pediátrica*. Barcelona: Masson.
- Consejo de Educación Superior. (2010). *Estadísticas, Programas de Enfermería*. Recuperado de, www.gobierno.ces.pr.com
- Craig, M.E. Cowell, C.T. L., Pontus, Z., Reiter, W.B., & Edward, O. (2006). Growth hormone treatment and adverse events in Prader-Willi syndrome: data from KIGS (the Pfizer International Growth Database). *Clinical Endocrinology*, 178-185.
- Departamento de Salud. (2010). *Cubierta básica del Plan Mi Salud: Reforma de Salud de Puerto Rico*. Recuperado de, www.gobiernopr.gov
- Díaz-Gómez, M., Gómez-García, C., Ruiz-García, M.J. (2006). *Tratado de enfermería de la infancia y la adolescencia*. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana.

- Food and Drugs Administration. (2009). *Autorización de RHGH*. Recuperado de, <http://www.fda.gov/>
- García, R., Longui, C.A., Kochi.C., Arruda, M., Faria, C.D.C., Calliari, L.E.P., Monte, O., Pachi. P.R., Saenger, P. (2009). First Two Years' Response to Growth Hormone Treatment in Very Young Preterm Small for Gestational Age Children. *Hormone Research*, 275-280.
- Geffer, M. E. (2007). Future Direction: Growth Prediction Models. *Homone Reserch*, 51-56.
- Haeuler, G. (1998). Growth Hormone Therapy in Patient with Turner Syndrome. *Hormone Research*, 62-66.
- Hardin, D. S. (2008). Treatmentof short stature and growth hormone deficiency in children with somatropin (rDNA). *Biologics: Targets & Therapy*, 655-661.
- Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO, 2010). *Sentimental. Quality Assurance Standards*. Recuperado de, <http://www.jointcommission.org/>
- Kaplan, S. (2001). *Growth. Rudolph's Pediatrics*. Abraham Rudolph: Prentice Hall Internacional, Inc.
- Lawshe, C.H. (1975). A Quantitative Approach to Content Validity. *Personal Psychology*, 28, 563-575.
- Mahan, J.D., Warady, B.A., Frane, J., Rosenfeld, R.G., Swinford, R. D., Lippe, B., Aaron, D. D. (2010). First Year response to rhGH Therapy in children with CKD: a National Cooperative Growth Study Report. *Springer*, 1125-1130.
- Marcano, N. (2011). *La tabla de crecimiento: Conoce esta importante herramienta para medir la salud de tu niño*. Recuperado de, <http://saludinfantil.about.com/od/Infantil/a/La-Tabla-De-Crecimiento-De-Tu-Ni-No.htm>
- Medline Plus . (2011). Growth hormone deficiency - Children . *U.S National Library of Medicine NIH Nacionzal Institute of Health*, 1-4.
- Nieves, F. (2011). *Fallos en el crecimiento del paciente pediátrico. Entrevista*. Sociedad de Endocrinología y Diabetología de Puerto Rico. San Juan, Puerto Rico.
- Olds, S.B. (2005). *Enfermería Materno-infantil. Un concepto integral familiar*. México: Interamericana.

- Potter, P. & Perry, A. (2009). *Fundamentals of Nursing* (7th ed.) St. Louis: Mosby Elsevier.
- Reiter, E. (2007). Hormonal Treatment of Idiopathic Short Stature. *Hormona Research*, 58-63.
- Rommer, T. (2009). Seven Years of Safety and Efficacy of the Recombination Human Growth Hormone Ommnitrope in the Treatment of Growth Hormone Deficiency Children: Result of a Phase III Study. *Hormone Research*, 359-369.
- Rosso, P. (2007). *Aspectos biológicos del desarrollo: Pediatría*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Sáenz, C. (2011). *Fallos en el crecimiento del paciente pediátrico. Entrevista*. Fundación Puertorriqueña de Endocrinólogos Pediátricos. San Juan, Puerto Rico.
- Schulte, E.B., Price, D.L., & Gwin, J.E. (2002). *Enfermería pediátrica de Thompson*. 8ª edición. México: Editorial McGraw-Hill Interamericana.
- Servicios de Salud Colombia. (2000). *Norma técnica para la detección temprana de las alteraciones del crecimiento y desarrollo en el menor de 10 años*. Resolución número 00412 DE 2000. Recuperado de, <http://www.saludcolombia.com/actual/htmlnormas/ntcreyde.htm>
- Travaglio, P. (2006). Response to Long-Term Growth Hormone Therapy in Short Children with Reduced GH Bioactivity. *Hormone Research*, 189-194.
- Westphal, O. (2009). Growth Hormone Therapy in Noonan Syndrome: Growth Response and Characteristics. *Hormone Research*, 41-45.

Anejos

Cuestionario

Cuestionario para medir conocimiento del profesional de enfermería pediátrico en la identificación y manejo de niños con fallo de crecimiento

Autor: Bernardo Maldonado (2012)

Instrucciones Generales: El propósito general de este estudio es conocer el nivel de conocimiento que posee el profesional de enfermería que labora en unidades de pediatría sobre la identificación y manejo de niños con fallo de crecimiento. Para ello, usted tendrá que contestar el siguiente cuestionario, el cual fue diseñado por el investigador para medir el conocimiento mencionado. Todas las preguntas son importantes. Por favor contéstelas todas en la medida que se sienta cómodo para hacerlo. Recuerde que todas las respuestas son confidenciales y se mantendrá su anonimato durante y luego de culminado el estudio. La encuesta es para profesionales de enfermería con un grado de Bachillerato o mayor que trabajen en el área de pediatría. Consistirá de tres partes, información demográfica, identificación de pacientes y manejo de pacientes.

Parte I. Información Socio-Demográfica

Instrucciones: Favor de realizar una marca de cotejo (X) en la premisa que más responda a la pregunta.

1. Género: Masculino
 Femenino

2. Edad: Menor de 25 años
 25-40 años
 41-50 años
 Mayor de 50 años

3. Ultimo grado de estudio:
 Bachillerato
 Maestría
 Doctorado

4. Años de experiencia en la profesión de enfermería:
 Menos de 1 año
 1 a 5 años
 6 a 10 años
 10 a 15 años
 16 años o más



Ana G. Mendez University System
Institucional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-399-13
Approval Date January 17, 2013
Expiration Date January 16, 2014
Signature [Handwritten Signature]

5. Años de experiencia trabajando en pediatría o unidades pediátricas:
- Menos de 1 año
 - 1 a 5 años
 - 6 a 10 años
 - 10 a 15 años
 - 16 años o más
6. Durante sus estudios universitarios recibió adiestramiento sobre condiciones de fallo en el crecimiento
- Si
 - No
7. En su hospital le han ofrecido adiestramiento sobre condiciones de fallo en el crecimiento
- Si
 - No
8. Ha tomado cursos o certificaciones especiales sobre condiciones de fallo en el crecimiento
- Si
 - No
9. Ha tenido experiencia tratando, interviniendo, manejando niños con fallo en el crecimiento:
- Si
 - No

Parte II. Prueba de conocimiento: Cierto o Falso

Instrucciones: Favor de realizar una marca de cotejo (X) en la respuesta que usted cree es la correcta. La prueba se divide en dos secciones: A) Mide la identificación y la B) Mide el manejo.

A. Identificación de paciente con fallo en el crecimiento

- 1- La estatura baja en niños está directamente relacionada con la estatura de los padres.
- Cierto
 - Falso
- 2- La estatura y peso de los niños se registra en la misma tabla de signos vitales.
- Cierto
 - Falso
- 3- La estatura es el único criterio para determinar fallo de crecimiento.
- Cierto
 - Falso



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-399-13
Approval Date January 17, 2013
Expiration Date January 16, 2014
Signature [Handwritten Signature]

- 4- La gráfica de velocidad de crecimiento solo se utiliza para reportar la estatura de los niños.
 Cierto
 Falso
- 5- No existen pruebas de laboratorio y rayos x para diagnosticar fallo de crecimiento
 Cierto
 Falso
- 6- Ningún síndrome causa fallo de crecimiento
 Cierto
 Falso

B. Manejo del paciente con fallo en el crecimiento

- 1- El fallo en crecimiento en niños se trata con medicamentos.
 Cierto
 Falso
- 2- El seguimiento médico de niños tratados por fallo de crecimiento es cada 6 meses.
 Cierto
 Falso
- 3- El seguimiento se hace con pruebas de laboratorio.
 Cierto
 Falso
- 4- El tratamiento a una niña con fallo de crecimiento es ilimitado.
 Cierto
 Falso
- 5- El tratamiento a varones con fallo de crecimiento es por tiempo ilimitado.
 Cierto
 Falso
- 6- Los niños tratados por fallo de crecimiento se deben observar por aumento en los niveles de azúcar.
 Cierto
 Falso



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-399-13
Approval Date January 17, 2013
Expiration Date January 16, 2014
Signature [Handwritten Signature]

Gracias por su cooperación, a concluido el estudio. Favor de devolver el cuestionario al investigador en el sobre provisto para este propósito, coloque el cuestionario dentro del sobre y séllelo antes de entregarlo.

Consentimiento



**Sistema Universitario Ana G. Méndez
Universidad Metropolitana
Centro Universitario de Bayamón
Escuela de Ciencias de la Salud
Programa de Maestría en Enfermería
Hoja de Consentimiento**

Título Investigación: ¿Tiene el profesional de enfermería pediátrico los conocimientos para identificar y manejar los niños con fallo del crecimiento?

Nombre del Investigador Principal: Bernardo Maldonado Reyes

Nombre del Mentor: Dr. Josué Pacheco

Esta hoja de consentimiento puede contener palabras que usted no entienda. Por favor, pregunte al investigador encargado o cualquier personal del estudio para que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda claramente. Usted puede llevarse a su casa una copia de este consentimiento para decidir si participará o para consultar con su familia o amigos antes de tomar su decisión.

I. Introducción

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. Antes de que decida participar en el estudio, por favor, lea este consentimiento cuidadosamente. Haga todas las preguntas que tenga, para asegurarse de que entiende los procedimientos del estudio, incluyendo sus riesgos y beneficios.

II. Propósito del Estudio

Este estudio tiene el propósito de explorar el conocimiento que tiene el profesional de enfermería pediátrico para identificar y manejar niños con fallo de crecimiento. A partir de los resultados del estudio se puede justificar el desarrollo de un módulo educativo que facilite su proceso de orientación en esa área y con ello lograr que estos niños puedan ser identificados y tratados en etapas tempranas.

III. Participantes del Estudio

La población para este estudio serán Profesionales Graduados (BSN o Superior) que laboran en unidades de Pediatría, no se incluirán profesionales con grados menores a los mencionados. Se seleccionarán 5 profesionales para cada región de la Isla, Norte, Sur, Este, Oeste y Centro que estén practicando la enfermería pediátrica para un total de 25, y que cumplan con los siguientes Criterios de inclusión: ser



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-399-13

Approval Date January 17, 2013

Expiration Date January 16, 2014

Signature [Handwritten Signature]

mayores de 21 años, de ambos géneros, profesionales de enfermería (bachillerato o superior) y que trabajen en un área de pediatría brindando cuidado directo. Mientras que en el estudio no podrán participar (Criterios de exclusión): personal administrativo en enfermería, menores de 21 años, personal con otra preparación académica que sea menor a un bachillerato en enfermería, personal que no trabaje como enfermera(o) pediátrico.

IV. Procedimientos

Usted ha sido invitado a participar en este estudio, se encuentra en el salón conferencia de la institución donde trabaja para formar parte de esta investigación. El investigador ya solicitó a la Junta de Cumplimiento (Comité de ética) del Sistema Universitario Ana G. Méndez y a la administración de este hospital para realizar el estudio. Aquellos que estén de acuerdo y consientan en participar voluntariamente le será entregado el consentimiento informado para su firma. Los que no estén de acuerdo en participar podrán abandonar el salón sin temor a ninguna represalia. Se respeta en todo momento el derecho de voluntariedad de los sujetos, de querer o no formar parte del estudio, sin temor a represalias. Solo permanecerán en el salón el personal interesado en participar del estudio, el personal administrativo u otro personal no interesado en el estudio no estarán presentes antes, durante ni después de culminado el estudio. Debes firmar este consentimiento para poder participar en el estudio. Su participación consiste en llenar un cuestionario, el cual le tomará unos 15 a 30 minutos en contestar aproximadamente. Una vez firmado el consentimiento, el investigador procederá a recoger el mismo en un sobre sellado, y procederá a hacer entrega del cuestionario desarrollado por este. Este proceso se llevará a cabo en estricta confidencialidad y privacidad, respetando su decisión en formar parte o no del estudio. El investigador mientras usted completa el cuestionario estará disponible para aclarar sus dudas. Una vez contestado el cuestionario debes entregar el mismo al investigador en un sobre sellado distinto al del consentimiento para su tabulación y análisis.

V. Riesgo o Incomodidad

El riesgo a sufrir daños es mínimo, ya que consiste en completar un cuestionario con preguntas claras sin intenciones de causar daños. Actualmente, los riesgos potenciales que existen para usted como participante en este estudio es sentirse levemente ansioso, aburrido o levemente cansado al completar el cuestionario.

VI. Beneficios del Estudio

Los beneficios de participar serán de índole profesional. El beneficio es indirecto usted se podrá sentir satisfecho de participar en el estudio para obtener datos que ayudarán a su propio proceso educativo, ya que con los resultados de este estudio se espera desarrollar talleres y educaciones a base de las necesidades educativas que presente sobre el tema relacionado con las condiciones de fallo del crecimiento en pacientes pediátricos.

VII. Incentivo al Participante



Ana G. Méndez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-399-13
Approval Date January 17, 2013
Expiration Date January 16, 2014
Signature Becky J. [Signature]

Los participantes no recibirán ningún incentivo económico, la participación es completamente voluntaria.

VIII. Privacidad y Confidencialidad

Su identidad será protegida en todo momento, a través del anonimato del sujeto y de la confidencialidad de los datos, garantizándole privacidad y confidencialidad. Toda información o datos que pueda identificarle serán manejados confidencialmente según establecido por la ley (HIPAA). Para esto se tomarán las siguientes medidas de seguridad una vez usted haya completado el cuestionario el mismo será recolectado y custodiado por el investigador. La carta de consentimiento que se le dio a firmar, será guardada en sobre sellado separada de los instrumentos para garantizar la objetividad y pureza del proceso. También el cuestionario suyo debe ser guardado en un sobre sellado previo a que el mismo sea entregado al investigador. Esto con la idea de que la información provista en el consentimiento como fechas y firmas no se conecte con la información provista por usted como participante en el cuestionario durante y después de la investigación. Ambos documentos (cuestionario y consentimiento) serán guardados bajo llave en un lugar seguro hasta el tiempo máximo determinado por el (IRB). En este caso, serán guardados en la residencia principal del investigador en un archivo con llave. Solamente el investigador tendrán acceso a los datos. La hoja de consentimiento podrá ser una manera de identificar al participante por lo que se tomarán las siguientes medidas: los datos serán almacenados en la residencia principal del investigador en un archivo con llave donde solo el investigador tendrá acceso, por un periodo de cinco años y una vez concluya este estudio se tomará la siguiente acción el investigador procederá a destruir los documentos relacionados con el estudio (consentimientos y cuestionarios) haciendo uso de una trituradora de papel. El estudio está garantizado por lo que se les asegura a los participantes por adelantado, la revisión periódica de las medidas apropiadas para proteger sus derechos, bienestar y dignidad como seres humanos que participan en un estudio de investigación.

Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas científicas o ser presentados en las reuniones médicas, pero la identidad suya no será divulgada. La información puede ser revisada por la Junta para la protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB siglas en inglés) del Sistema Universitario Ana G. Méndez. El IRB del SUAGM es un grupo de personas quienes realizarán la revisión independiente de la investigación según los requisitos de las regulaciones. Su información será mantenida tan confidencial como sea posible bajo la ley. Esta autorización servirá hasta el final del estudio, a menos que usted la cancele antes. Usted puede cancelar esta autorización en cualquier momento.

IX. Compensación por Daños

- En el caso de lesión física como resultado de su participación en este estudio de investigación, usted recibirá tratamiento médico, libre de costo, en el Hospital designado para cada Institución Primaria:



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-399-13
Approval Date January 17, 2013
Expiration Date January 16, 2014
Signature [Handwritten Signature]

1. Universidad Metropolitana y sus Centros Universitarios-Sala de Emergencia del Centro Médico de Río Piedras.
 2. Universidad del Este y sus Centros Universitarios-Hospital de la Universidad de Puerto Rico de Carolina.
 3. Universidad del Turabo y sus Centros Universitarios-Hospital HIMA de Caguas
- En caso de sufrir alguna lesión mental como resultado de su participación en esta investigación, tendrán disponible una evaluación inicial en su Institución Universitaria correspondiente. De ser necesario, será referido a su médico primario para tratamiento.
 - El Sistema Universitario Ana G. Méndez no provee alternativa de pago u otra forma de compensación por posibles daños relacionados con participación en la investigación. Por ejemplo salarios no devengados, pérdida de tiempo invertido o sufrimiento. Ninguna forma de remuneración económica será otorgada directamente a usted. Sin embargo, al firmar esta forma de consentimiento no renuncia a sus derechos legales.

X. Participación Voluntaria

Su participación en este estudio es voluntaria. Usted puede decidir no participar sin penalidad alguna. De usted decidir participar, puede retirarse del estudio en cualquier momento sin ninguna penalidad ni pérdida de beneficios. Durante su participación en este estudio, el Investigador Principal o su representante pueden solicitar que se retire del mismo.

XI. Persona Contacto para Información

Si tiene alguna pregunta adicional sobre este estudio o sobre su participación en el mismo, o si entiende que ha sufrido alguna lesión por su participación en el estudio, usted puede comunicarse con:

Bernardo Maldonado Reyes: Investigador Principal. Celular: (787)531-9440.
email: bernardo.maldonado@axiumhealthcare.com

Dr. Josué Pacheco, Mentor. Celular: 787-612-9124. email: jopacheco@suagm.edu

Si usted tiene alguna pregunta sobre sus derechos como participante del estudio, puede contactar al:

Sistema Universitario Ana G. Méndez
Oficina de Cumplimiento
Administración Central
Teléfono (787) 751-0178 exts. 7195-7197
E-mail: cumplimiento@suagm.edu

[] Certifico que se me entregó copia de este consentimiento firmado



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-399-13
Approval Date January 17, 2013
Expiration Date January 16, 2014
Signature [Handwritten Signature]

[] Certifico que se me proveyó una copia del consentimiento, pero no es de mi interés

XII. Consentimiento

He leído la información de esta hoja de consentimiento, o me fue leído de manera adecuada. El contenido del estudio me fue explicado y todas las preguntas sobre el mismo han sido aclaradas.

Al firmar esta hoja acepto participar en el estudio y certifico que mi participación es voluntaria e informada.

_____ Nombre del Participante (Letra de Molde)	_____ Firma del Participante	_____ (mes/día/año)
_____ Nombre del Investigador (Letra de Molde)	_____ Firma del Investigador	_____ (mes/día/año)

*Si el participante del estudio es menor de 21 años, se requiere firma de uno de los padres o encargado, excepto en aquellos casos en que la investigación se considere una de riesgo mayor (45 CFR 46.408(b)).

_____ Nombre del Padre (Letra de Molde)	_____ Firma del Padre	_____ (mes/día/año)
_____ Nombre del Madre (Letra de molde)	_____ Firma de la Madre	_____ (mes/día/año)



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-399-13
Approval Date January 17, 2013
Expiration Date January 16, 2014
Signature [Handwritten Signature]