



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA**



ACCIONES ORIENTADORAS DE ENFERMERÍA CON MADRES PARA EL CUIDADO PERMANENTE EN EL HOGAR REQUERIDO EN ESCOLARES CON DIAGNÓSTICO DE FRIBROSIS QUÍSTICA, EN LA UNIDAD DE NEUMOPEDIATRÍA V DEL COMPLEJO HOSPITALARIO “JOSÉ IGNACIO BALDÓ”, DEPARTAMENTO LUISA CÁCERES DE ARISMENDI, EL ALGODONAL, 1ER SEMESTRE DEL AÑO 2009.

**Tutora:
Prof. Ricarda Montaña**

**Autoras:
Carmen Adames
C.I.6.948.170
María E. Belfort
C.I.14.989.822
Mayerling Labrador
C.I.12.960**

Caracas, 2009

**ACCIONES ORIENTADORAS DE ENFERMERÍA CON MADRES PARA EL
CUIDADO PERMANENTE EN EL HOGAR REQUERIDO EN ESCOLARES
CON DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS QUÍSTICA, EN LA UNIDAD DE
NEUMOPEDIATRÍA V DEL COMPLEJO HOSPITALARIO “JOSÉ IGNACIO
BALDÓ”, DEPARTAMENTO LUISA CÁCERES DE ARISMENDI, EL
ALGODONAL, 1ER SEMESTRE DEL AÑO 2009**

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi carácter de tutor del Trabajo Especial de Grado, titulado: **ACCIONES ORIENTADORAS DE ENFERMERÍA CON MADRES PARA EL CUIDADO PERMANENTE EN EL HOGAR REQUERIDO EN ESCOLARES CON DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS QUÍSTICA, EN LA UNIDAD DE NEUMOPEDIATRÍA V DEL COMPLEJO HOSPITALARIO “JOSÉ IGNACIO BALDÓ”, DEPARTAMENTO LUISA CÁCERES DE ARISMENDI, EL ALGODONAL, 1ER SEMESTRE DEL AÑO 2009.** presentado por las T.S.U. en Enfermería: **Carmen Adames, C.I.6.948.170; María E. Belfort, C.I.14.989.822 y Mayerling Labrador, C.I.12.960.340,** para optar por el título de **LICENCIADO EN ENFERMERÍA.** Considero que reúne las condiciones y méritos suficientes para ser sometida a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En la ciudad de Caracas, a los días del mes de de
dos mil nueve.

Prof. Ricarda Montaña

DEDICATORIA

A **Dios Todopoderoso**, por iluminarme con su luz divina y celestial en cada paso que doy para alcanzar esta meta tan anhelada.

A **mi madre**, por haberme dado la vida y por ser tan especial para mí. Apoyándome siempre a pesar de las dificultades, eres el ser que siempre has estado a mi lado incondicionalmente.

A **los santos**, que han puesto sobre mi sus manos milagrosas abriéndome los caminos para alcanzar mis metas.

A **mis hijos Ayerin y Angel**, que en mi vida son el tesoro más grande, quienes saben que todos mis esfuerzos giran alrededor de ellos, espero que siempre se sientan orgullosos de mí y me tengan como ejemplo de su vida.

A **mis amigas Mariu y Mayerling**, por estar a mi lado apoyándome en todo momento y alcanzar este peldaño más en mi vida

A **mi hermano Angel**, por estar allí apoyándome en las buenas y las malas, cuenta siempre conmigo que yo siempre voy a estar para ti.

Carmen Adames

DEDICATORIA

A **Dios Todopoderoso**, por haberme dado la fuerza para alcanzar esta laboriosa y anhelada meta.

A **mi madre y a mi padre**, por haberme dado la vida y por ser tan especial para mí, apoyándome en todo momento y estar siempre orgulloso de mi.

A **los santos y a Lino Valle**, por iluminar el camino a la sabiduría, dándome toda su protección divina.

A **mi hermano Alexis**, por brindarme su apoyo cuando mas lo necesite y sentirme orgulloso de todas las metas que he logrado por lo que siempre me has tenido como ejemplo en tu vida.

A **mis amigas Mayerling y Carmen**, por seguir este camino a mi lado apoyándome incondicionalmente unas con otras, las quiero mucho.

A un ser que Dios y el destino pusieron en mi camino en el momento mas indicado, quien me ha levantado cuando he querido caer y siempre esta allí presente en las buenas y las malas, te amo mucho.

María Belfort

DEDICATORIA

Primeramente a **Dios Todopoderoso**, por darme la oportunidad de la vida, por ser un ser al que todo debemos admirar y amar. Gracias Gran poder de Dios.

A **los Ángeles y a San Marcos de León**, que me acompañan por estar en todo momento conmigo en el camino también los Amo.

A **mis padres**, por traerme al mundo, por ser enmedio para mi existencia en este mundo y por el apoyo que siempre me han brindado.

A **mi hijo Julio**, por ser el estímulo para superar las dificultades que **Dios Te Bendiga**, Te amo, te Adoro y te Quiero Mucho.

A **mi hermano Miguel**, y a toda mi familia por apoyarme y tener confianza en mí.

A **Williams** por haber llegado a mi vida y apoyarme en todo momento sin condiciones. **Gracias mi Amo**.

A mis amigos, **en especial a Carmen y María Eugenia**, por estar allí y seguir adelante con esta meta alcanzada con esfuerzo y dedicación.

Mayerling Labraddor

AGRADECIMIENTO

A **Dios Todopoderoso**, por ser nuestro fiel compañero y por darnos la fuerza para poder alcanzar todas nuestras metas, por ayudarnos a soportar y enfrentar los momentos difíciles de nuestras vidas, haciéndonos ver las cosas fáciles.

A la **Universidad Central de Venezuela** y a los **profesores**, por habernos ayudado con sus conocimientos a alcanzar esta meta que viéndola finalizada nos sentimos orgullosas de haber llegado hasta aquí.

A la **Prof. Ricarda Montaña**, nuestra tutora, que sin escatimar esfuerzos nos ayudó en la culminación de esta última fase.

Al **Complejo Hospitalario “Dr. José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi**, por permitirnos realizar la investigación en sus instalaciones.

A los **profesionales de enfermería** que laboran en el Complejo Hospitalario “Dr. José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, por su colaboración y receptividad al momento de la recolección de los datos.

Las Autoras

TABLA DE CONTENIDO

| | Pág. |
|--|-------------|
| APROBACIÓN DEL TUTOR..... | iv |
| DEDICATORIA..... | v |
| AGRADECIMIENTO..... | viii |
| LISTA DE TABLAS..... | xi |
| LISTA DE GRÁFICOS..... | xiii |
| RESUMEN..... | xv |
| INTRODUCCIÓN..... | 1 |
| CAPITULO | |
| I EL PROBLEMA..... | 3 |
| Planteamiento del Problema..... | 3 |
| Objetivos del Estudio..... | 8 |
| Objetivo General..... | 8 |
| Objetivos Específicos..... | 8 |
| Justificación..... | 9 |
| II MARCO TEÓRICO..... | 11 |
| Antecedentes del Estudio..... | 11 |
| Bases Teóricas..... | 14 |
| Sistema de Variables..... | 58 |
| Operacionalización de la Variable..... | 59 |

| | | |
|-----|---|-------------|
| III | MARCO METODOLÓGICO..... | 60 |
| | | Pág. |
| | Tipo de Estudio..... | 60 |
| | Diseño de la Investigación..... | 61 |
| | Población..... | 62 |
| | Técnica e Instrumento para la Recolección de Datos..... | 62 |
| | Validez y Confiabilidad..... | 63 |
| IV | RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN..... | 65 |
| | Presentación de los Resultados..... | 65 |
| | Análisis e Interpretación de los Resultados..... | 84 |
| V | CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES..... | 85 |
| | Conclusiones..... | 85 |
| | Recomendaciones..... | 86 |
| | REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 87 |
| | ANEXOS..... | 90 |
| | A. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS. | |
| | B. VALIDEZ DEL INSTRUMENTO. | |
| | C. CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO. | |

LISTA DE CUADROS

| CUADRO | Pág. |
|--|------|
| 1 Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre la Fibrosis Quística en relación a Factores de la Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 66 |
| 2. Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma Digestivo que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 68 |
| 3 Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma por Sudoración que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 70 |
| 4 Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma Pulmonar que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 72 |
| 5 Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre la Antibioterapia necesaria a cumplir en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 74 |
| 6 Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Acciones requeridas en el Hogar para evitar Alteración Digestiva en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario | |

| | | |
|---|---|----|
| | “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 76 |
| 7 | Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Acciones requeridas en el Hogar para Técnicas Respiratorias a cumplir en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 78 |
| 8 | Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Importancia del Estímulo de la Tos en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 80 |
| 9 | Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre el Grado de Tolerancia a las Actividades Físicas que puede practicar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.... | 82 |

LISTA DE GRÁFICOS

| GRÁFICOS | Pág. |
|--|------|
| 1 Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre la Fibrosis Quística en relación a Factores de la Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 67 |
| 2. Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma Digestivo que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 69 |
| 3 Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma por Sudoración que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 71 |
| 4 Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma Pulmonar que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 73 |
| 5 Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre la Antibioterapia necesaria a cumplir en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 75 |
| 6 Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Acciones requeridas en el Hogar para evitar Alteración Digestiva en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario | |

| | | |
|---|---|----|
| | “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 77 |
| 7 | Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Acciones requeridas en el Hogar para Técnicas Respiratorias a cumplir en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 79 |
| 8 | Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Importancia del Estímulo de la Tos en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009..... | 81 |
| 9 | Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre el Grado de Tolerancia a las Actividades Físicas que puede practicar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.... | 83 |



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA**



ACCIONES ORIENTADORAS DE ENFERMERÍA CON MADRES PARA EL CUIDADO PERMANENTE EN EL HOGAR REQUERIDO EN ESCOLARES CON DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS QUÍSTICA, EN LA UNIDAD DE NEUMOPEDIATRÍA V DEL COMPLEJO HOSPITALARIO “JOSÉ IGNACIO BALDÓ”, DEPARTAMENTO LUISA CÁCERES DE ARISMENDI, EL ALGODONAL, 1ER SEMESTRE DEL AÑO 2009.

**Autoras:
Carmen Adames
María E. Belfort
Mayerling Labrador**

**Tutora:
Prof. Ricarda Montaña
Fecha: 2009**

RESUMEN

La fibrosis quística (FQ), su gravedad y el grado de deterioro que produzca en el escolar que la padezca así como forma y manera de atenderla en el hogar debe ser parte de las acciones orientadoras del profesional de enfermería adscritas en los servicios de hospitalización pediátrica. En ese orden, se desarrolla la investigación cuyo objetivo se planteó para determinar las acciones orientadoras de enfermería con madres de escolares hospitalizados con FQ para el cuidado requerido en el hogar. La investigación es descriptiva que ameritó el uso de un instrumento tipo lista de cotejo con el uso de la técnica de la observación. La lista es dicotómica de respuesta SI-NO ameritó su revisión y confiabilidad, dando paso luego a la investigación dirigida a profesionales de enfermería que prestan servicio en hospitalización, de acuerdo a los resultados obtenidos se recomienda mejorar y aumento de las acciones orientadoras sobre la FQ y medidas terapéuticas que pueden ser requeridas en el hogar.

INTRODUCCIÓN

Las acciones orientadoras por parte del profesional de enfermería en el área de hospitalización pediátrica deben ser conscientes en relación con las necesidades de cuidados requeridos en los niños hospitalizados tanto para ser cumplidos en el servicio como en los hogares cuando egresan, sobre todo en aquellas enfermedades crónicas como la Fibrosis Quística, en los cuales la vida del niño (escolar) que la padece está caracterizada por controles médicos asistenciales y de vigilancia terapéutica en el día a día en sus hogares.

En ese sentido, se desarrolla la investigación en el Servicio de Hospitalización Pediátrica en el Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas.

La investigación está conformada por cinco capítulos. En el Capítulo I, El Problema, se abordan aspectos relacionados con el planteamiento del problema, los objetivos del estudio y la justificación.

En el Capítulo II, Marco Teórico, se desarrollan los aspectos referidos a los antecedentes, las bases teóricas que sirven de fundamento al estudio, así como el sistema de variables y su operacionalización.

En el Capítulo III, Marco Metodológico, se establecen los aspectos referidos al tipo y diseño de la investigación, la población y muestra, las técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad del instrumento, procedimiento para la recolección de la información y el plan de tabulación de los resultados.

En el Capítulo IV, se presenta el análisis y discusión de los resultados obtenidos de la aplicación del instrumento de recolección de datos a la muestra seleccionada.

En el Capítulo V, se incluyen las conclusiones y recomendaciones derivadas del estudio. Por último, se incluyen las referencias bibliográficas y los anexos.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

El contenido de este capítulo corresponde al planteamiento del problema, objetivos y justificación.

1.1. Planteamiento del problema

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad hereditaria a través de la mutación del gen delta F508 que no permite el ingreso y salida normal de la sal (NaCl) de ciertas células, que causa que algunas glándulas en el cuerpo produzcan una mucosa gruesa y pegajosa. Los órganos afectados más frecuentemente son los pulmones y páncreas. Los intestinos, hígado, glándulas sudoríparas y órganos reproductores pueden estar también afectados; es también conocida como MUCOVISCIDOSIS que hace alusión, precisamente, a ese aspecto esencial de la enfermedad como es el carácter viscoso del moco o de las secreciones que segregan estos pacientes, la mucosidad obstruye los pulmones y causa problemas de respiración, creando las condiciones que promueven el crecimiento de bacterias. De igual manera los líquidos digestivos espesos producidos por el páncreas bloquean los conductos y no pueden llegar al intestino delgado que los necesita para digerir los alimentos.

Según Correa, J. A., Gómez, J. F. y Posada, R. (2000), la FQ “es una enfermedad congénita hereditaria, cuyas manifestaciones clínicas más importantes se centran a nivel respiratorio y digestivo” (p.105). El autor continúa agregando que al ser esta una enfermedad genética que no tiene cura, el objetivo del tratamiento es mejorar la calidad de vida del usuario, ya que se trata de personas que conservan todas sus facultades mentales normales, pero que tienen un defecto genético en los sistemas respiratorios y digestivos, lo que causa su desnutrición, pues no se puede metabolizar los alimentos, así como se generan diarreas crónicas y es por ello que los niños no se desarrollan adecuadamente.

Desde ese orden, Correa, J. A., Gómez, J. F. y Posada, R. (Ob.Cit.) indican que “el gen anormal que causa la FQ fue descrito en 1938, en su descubrimiento ha llevado el desarrollo de pruebas que permitan determinar si una pareja es portadora de un gen anormal capaz de causar FQ en sus hijos, con mayor probabilidad en la raza blanca” (p.109). Por lo general, las pruebas se les recomiendan a aquellas parejas, que tienen antecedentes de esta enfermedad en su familia, que planean tener descendencia.

De acuerdo a las referencias consultadas en los párrafos anteriores, la fibrosis quística es la enfermedad genética más frecuente de la raza blanca. En ese sentido, de acuerdo a referencia del Ministerio del Poder

Popular para la Salud (2004), para ese entonces se publicó “una incidencia de fibrosis quística ocurrida en el año 1996 de 1 caso por 2.500 nacidos vivos, hecho que condujo a una tasa de mortalidad infantil de 10 por mil para ese año”. (p.8)

Tomando en cuenta la incidencia de FQ, este hecho condujo al Ministerio del Poder Popular para la Salud (2006) crear en hospitales pediátricos públicos de Venezuela unidades de FQ, para la atención integral de estos pacientes, encontrándose en ellos el Hospital de Niños “J. M. de los Ríos” y el Complejo Hospitalario “Dr. José Ignacio Baldó” (Caracas), Hospital Universitario “Dr. Luis Razetti” (Anzoátegui); Hospital Central de Valera (Trujillo); Hospital Central de Maracay (Aragua); Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” y Hospital de Niños “Dr. Ángel Lizarraga” (Carabobo); Complejo Hospitalario Universitario Ruíz y Páez (Bolívar); Hospital de Nirgua Padre Oliveros (Yaracuy); Hospital Central de San Cristóbal (Táchira), Hospital Centro de Especialidades Pediátricas Maracaibo (Zulia), Hospital Luis Gómez López, Barquisimeto (Lara) y Hospital Universitario de Los Andes (Mérida).

En la actualidad, estas instituciones hospitalarias cuentan con unidades de asistencias clínicas para dar asistencia a los niños con diagnóstico de fibrosis quística dentro de un marco terapéutico según la necesidad requerida con un perfil de integralidad biopsicosocial, en las

cuales los servicios sean proyectados hacia el contexto familiar del niño. Es decir, padres, hermanos, etc.

Según las estadísticas del Ministerio del Poder Popular para la Salud (2007) “en el país existen (1361) pacientes pediátricos en edad escolar diagnosticados con la enfermedad que reciben asistencia hospitalaria con proyección comunitaria a nivel nacional. En ese sentido cabe mencionar al Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi (Neumo Pediatría V), ciudad de Caracas y de referencia nacional, en el cual existe una estadística de 72 niños diagnosticados con Fibrosis Quística que son controlados en dicha unidad. Estos niños (escolares de 7 a 12 años, según registros de Historias Médicas (2008), tienen un período de reingreso hospitalario de dos o tres veces al año. En donde, diariamente en sus estadías se observa a los acompañantes (madres, padres, tíos, etc.), con marcada preocupación por las condiciones fisiológicas de sus hijos, aunado al poco dominio que expresa en lo referente a la evolución de la enfermedad y recuperación de los mismos.

En la actualidad, primer trimestre (2009), se encuentran hospitalizados en la unidad de asistencia clínica de FQ, 16 escolares recibiendo asistencia, en los cuales al egresar a sus hogares ameritan continuar con sus cuidados, hechos en los cuales requieren de que las personas que conducen estos cuidados (nutrición, apoyo, recreación) tengan la cognición expedita

necesaria que en lo posible den un equilibrio de mayor temporalidad de bienestar en estos niños con diagnóstico clínico de FQ.

Desde ese marco conceptual, es coherente y consistente argumentar que las asistencias dadas a estos pacientes deben estar articulada con la puesta en marcha de acciones orientadoras sobre Fibrosis Quística en su componentes evolución y pronóstico, describiendo a su vez los probables efectos que culminan con la muerte del paciente, cabe entonces recordar al personal de enfermería quien brinda una atención directa, el hecho que le permite estar en contacto con las madres de estos niños durante su hospitalización, para lo cual deben ser aprovechados para orientar, enseñar a estos acompañantes, la ardua tarea del cuidado terapéutico en el día a día del escolar al egresar de la Unidad de FQ.

En relación a lo antes expuesto, las investigadoras consideran necesario hacer las siguientes interrogantes:

¿Qué orientaciones ofrece enfermería a las madres de los escolares con Diagnóstico de Fibrosis Quística en función de la detección de problemas de alarma?

¿Qué orientaciones ofrece enfermería a las madres de los escolares acerca de las medidas terapéuticas que debe recibir el paciente al egresar a su entorno?

Estas interrogantes conllevan a plantearse el siguiente problema de investigación:

¿Cuáles son las acciones orientadoras de enfermería con madres sobre los cuidados permanentes requeridos en escolares de (7 a 12 años) con Fibrosis Quística?

1.2. Objetivos de la Investigación

1.2.1. Objetivo General

Determinar las acciones orientadoras de enfermería con madres sobre los cuidados permanentes requeridos en escolares de 7 a 12 años con diagnóstico de Fibrosis Quística, en la Unidad Clínica de Neumo Pediatría del Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal.

1.2.2. Objetivos Específicos

- Identificar las acciones orientadoras que ofrece enfermería a las madres de los escolares con diagnóstico de Fibrosis Quística en función de dar a conocer sobre la enfermedad.
- Identificar las orientaciones sobre las medidas terapéuticas que ofrece el personal de enfermería a los escolares con diagnóstico de Fibrosis Quística en función de proyectarlo al hogar.

1.3. Justificación

El propósito de la presente investigación está dirigida al reconocimiento de las acciones orientadoras de enfermería, a pacientes hospitalizados con FQ en lo referente a su control y manejo, todo ello a través de una atención holística que les permita un mejoramiento de su calidad de vida, debido a que estos pacientes pasan la mayor parte de sus vidas dentro de las instituciones sanitarias, y se justifica por tener relevancia teórica, metodológica y práctica. Siendo labor de las enfermeras, la ejecución de los cuidados de enfermería que garanticen su calidad para todos los pacientes, se hace necesario que las mismas planifiquen métodos estratégicos para la atención del paciente que ingresa a una unidad hospitalaria, en este caso aquellos pacientes con Fibrosis Quística.

Este estudio presenta relevancia desde el punto de vista teórico, ya que se considera que con su desarrollo los profesionales de enfermería estarán en capacidad de presentar planes de atención formulando acciones de enfermería dirigido a pacientes en edades comprendidas de 7 a 12 años con FQ, a fin de satisfacer las necesidades durante su permanencia en la institución.

Esta investigación es importante para la institución, debido a que a través de ella se puede dar a conocer de forma nacional e internacional, las labores y actividades que se realizan en el Complejo Hospitalario "José

Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, el cual atiende a pacientes con FQ de forma integral.

Por su parte, la relevancia práctica de este estudio radica en el hecho de que el desarrollo se contribuye a resolver un problema, y en este caso, a suministrar herramientas que ayuden a resolverlo, es decir, que a través de la información recolectada los profesionales de enfermería brindan los cuidados a pacientes con FQ, y a su vez los orienta en cuanto a la promoción de los hábitos de salud que les ayude a controlar la patología y con ello a mejorar su calidad de vida, pues solamente a través del rol educativo y del conocimiento podrán disminuir las complicaciones producidas por la cronicidad que pudieran derivarse de esta enfermedad y de esa manera insertarse socialmente.

Asimismo, se espera que el producto final tenga relevancia y sirva como aporte bibliográfico importante de referencia y apoyo a los estudiantes de las carreras de salud y a los profesionales de enfermería.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Este capítulo presenta los antecedentes de investigaciones sobre el tema en estudio, las bases teóricas que sustentan la variable, las bases legales pertinentes al caso y el sistema de variable con su operacionalización.

2.1. Antecedentes de la Investigación

Alvarado, J., Acosta, L., Carrasquel, B. y Lugo, Z. (2000) realizaron en el Hospital J.M. de los Ríos de Caracas un estudio al cual titularon: “Fibrosis Quística Estudio de 41 Paciente”. Teniendo como objetivo conocer la prevalencia de la FQ en Venezuela, debido a que no se diagnostica o existe un registro en los anuarios de epidemiología no por ser una patología denunciante. Metodológicamente prospectivo de todos los pacientes que acudieron a la clínica de FQ del el Hospital J.M. de los Ríos de Caracas en el periodo comprendido de Enero a Junio de 1999, cuya muestra fue 41 pacientes con FQ por: electrolitos de sudor y estudio genético. El instrumento de trabajo fue un formato de historia donde plasmaron toda la información relacionada con la patología. Concluyendo que el 70% (29), presentaron la mutación genética F508, 51% (21) eran preescolares, 73% (30) presentaron rinosinusitis, 22%(9) presentaron pólipos nasales en edad escolar, 29% (12)

otitis media serosa, 5% (2) otitis media crónica y el 80% (33) fueron asociados a patología respiratorias inferior y gastrointestinal. Por lo que concluyeron que el diagnóstica de FQ se debe realizar en todo niño con Rinosinusitis, asociada a cuadros pulmonares y/o gastrointestinales, como: síndrome diarreico por insuficiencia pancreática, así como todo niño con pólipos nasales. Recomendando que se realice el diagnóstico precoz con la terapia de mantenimiento redundando en una mejor expectativa de vida, así como orientar la terapia hacia el balance funcional de las secreciones y el tratamiento de las complicaciones.

Este estudio sirve de antecedente pues a través del mismo se conoció de la existencia de un Sub-registro sobre Fq por ser una enfermedad no denunciada, lo cual agrava la falta del diagnóstico precoz y por ende del tratamiento oportuno para la prevención de complicaciones, por lo que la orientación es fundamental para mejorar el conocimiento sobre esta patología.

Hernández, G. (2006) llevó a cabo una investigación que tuvo como objetivo determinar la participación de Enfermería en la organización de la Consulta de usuarios con FQ en el Hospital Pediátrico Luisa Cáceres de Arismendi, Antímano, Caracas, del Complejo Hospitalario "José Ignacio Baldó", durante el primer trimestre del (2006). Ello ameritó el diseño de los elementos y pautas necesarias para la organización de una Consulta de FQ en el Hospital Pediátrico, para lo cual el diseño de la Consulta de FQ para

el usuario pediátrico define la participación de Enfermería en los componentes de preclínica, clínica y postclínica. Metodológicamente es una investigación de tipo descriptiva con un diseño de campo, que tuvo como población a la totalidad del personal de enfermería que labora en la Consulta de Usuarios con FQ y que asciende a veinte (20), considerando como muestra el 100% de dicha población. El instrumento para la recolección de datos fue una encuesta tipo cuestionario de diez (10) preguntas cerradas dicotómicas (Si-No) dirigidas al personal de Profesionales de Enfermería. Concluyendo que los resultados indicaron que los profesionales de Enfermería tienen conocimiento acerca de las causas de la FQ y recomendaron la creación de una consulta separada del Servicio de Neumopediatría V para que el Profesional de Enfermería se especialice en los cuidados de estos usuarios. En ese sentido, se crea la Consulta Ambulatoria anexo a la Unidad de Hospitalización.

El estudio es considerado como antecedente para la presente investigación pues aporta datos de interés sobre la participación de los Profesionales de Enfermería en cuanto a la asistencia de casos de FQ en escolares, así como de su participación en el reconocimiento de la asistencia ambulatoria que requieren estos grupos.

Velásquez, A. (2007) realizó en el Hospital Pediátrico Luisa Cáceres de Arismendi, Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, una investigación

la que tituló: Orientación referente al manejo de la Fibrosis Quística (FQ) que cumple el Profesional de enfermería a familias de usuarios en la Consulta de Neumopediatría V del Hospital Pediátrico Luisa Cáceres de Arismendi, Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Caracas, primer trimestre del 2007, teniendo como objetivo determinar la orientación referente al manejo de Fibrosis Quística (FQ). Metodológicamente es una investigación tipo descriptiva con un diseño de campo, que tuvo como población sesenta y tres (63) menores adscritos al Programa de FQ en el Servicio de Neumopediatría V. El instrumento de trabajo para recolección de datos fue una encuesta tipo cuestionario de dieciocho (18) ítem, cerrados, dicotómicos. Concluyendo que los resultados indicaron que los profesionales de enfermería siempre brindan orientación a los familiares de los usuarios con FQ que asisten a la Consulta de Neumopediatría V y recomendó a los profesionales de enfermería dar siempre el apoyo educativo, por lo cual es necesario que actualicen su conocimiento y que de esa forma los profesionales puedan estar informados de los avances que al respecto se puedan presentar en la actualidad.

2.2. Bases Teóricas

Acciones orientadoras por Enfermería

Las acciones orientadoras por enfermería se encuadran dentro de los propósitos de programas de enseñanzas o informativos a usuarios

impulsados por las mismas instituciones de salud e integrando a la política operativa trazada para ser cumplidas por el personal miembro, tendiente a alcanzar la meta de orientar sobre situaciones o necesidades de salud específicas.

Dentro de la actual coyuntura que en oportunidades se observan en pacientes y familiares en el orden informativo u orientador de la enfermedad que padecen o del cuidado requerido, es pertinente retomar los siguientes puntos, según las autoras de la investigación:

- Los problemas de necesidades de información sobre salud hacen parte de un proceso histórico y por lo tanto se deben proponer soluciones contando con la participación de todos en ese proceso. En ello, el profesional de enfermería se enmarca en una dimensión de participadora.
- El proceso de participación del profesional de enfermería debe lograrse en el contexto del componente de Educación para la Salud.
- Cada acción orientadora tendrá en cuenta sus propias características y posibilidades.
- No debe ser una acción aislada, puesto que debe ser visto como una organización con asignaciones de responsabilidades por parte del profesional de enfermería como parte del equipo multidisciplinario en salud.

Desde ese marco operacional se ubica el contexto de la participación orientadora en función de las mejoras de los servicios médico asistencial, por parte del paciente o familiar al egresar del área. En un plano práctico, esto debe permitir que los contenidos deban operar de manera eficaz y con complementariedad adecuada a la promoción del desarrollo integral de personas, familia y comunidad.

Señala la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2006):

Las acciones orientadoras deben adoptar la forma de una estructura modular, entendiendo estructura modular una organización didáctica en torno al análisis interdisciplinario del problema y dirigido a la elaboración de alternativas de solución, para el mejoramiento de la calidad de la atención y la transformación de los servicios. Para ello, las acciones orientadoras sobre la situación dada deben incorporar aportes del análisis estratégico y situacional, del análisis institucional y técnico operativo de reflexión pedagógica y metodológica. (p.6)

Se espera que, como producto de enfermería, pueda elaborar contenidos y acciones estratégicas de educación para la salud apropiados al análisis del contexto específico, para ello, las acciones orientadoras deben presentar instrumentos de trabajo bajo la forma de recursos didácticos. Destaca, Davini, M. C. citado por Montaña, R. (2008) “la educación es un proceso continuo que acompaña y atraviesa toda la vida del hombre, la cual se desarrolla en distintos ámbitos y agencias sociales más allá de las instituciones escolares y académicas específicamente dedicadas a la enseñanza”. (p.18)

Si bien la educación escolarizada y/o formal marca un patrón y lineamientos a seguir, en cambio la educación informal o de tareas busca estar asociada a la capacitación continua dentro del contexto operativo siempre al personal que ejecute acciones como parte de la retroalimentación del proceso o en el caso específico para el trabajo del cuidado de la persona sana o enferma, grupo o sociedad en sí.

Visto así, las acciones orientadoras por parte del profesional de enfermería se maneja con diferentes fuentes estratégicas de intervención pedagógica e institucional, orientadas en toda instancia hacia la transformación de la práctica de cada persona que requiere del contexto teórico.

Ahora bien, ¿Qué se busca con las acciones orientadoras del profesional de enfermería? Se busca, según las autoras de la investigación:

- Instauración de contenidos útiles en los servicios de salud.
- Reorientar las acciones orientadoras del profesional de enfermería acordes a los potenciales y riesgos en la población de atención.
- Cambios positivos en las condiciones del paciente a mediano y a corto plazo, basados en proyecciones epidemiológicas.

Es coherente argumentar que las acciones orientadoras por parte del profesional de enfermería deben ser:

- Diarias, ligadas a cambios y comprometidas a la eficacia.
- Debe buscar la unión entre las directrices y la efectiva realización cotidiana.

En estas líneas de pensamiento se puede concebir las acciones orientadoras como un conjunto de experiencias que siguen la formación inicial y que permitirán en personas enfermas, sanas, familiares, etc., aumentar y mejorar su comportamiento para que esta pertinencia fomente en estos grupos una dinámica fluida congruente con los requerimientos con la práctica, competencias pertinentes, que induzcan hábitos y prácticas válidas al cuidado, mejoría que tienda al fomento del cuidado y cambios en el empleo cotidiano del cuidado requerido. Cabe preguntarse ¿Qué es el cuidado?

A ello responde, Campos Maiset, P. (2007):

Paradigmas y modelos para el alcance del cuidado por medio de la Educación para la Salud, hay que considerar las perspectivas orientadas hacia la enfermedad o hacia los factores de riesgo, a la prevención o la promoción, o los diferentes niveles (individual) y la gran variedad de actos implicados en las conductas, capaz de adaptarse a cada circunstancia, a fin de ser capaces de ponderar dónde están las soluciones fáciles para no complicar las situaciones sencillas y dónde los planteamientos más complejos. (p.46)

Es interesante reconocer que al orientar sobre cuidado hay que matizar cuál es el problema fundamental, su determinación y la flexibilidad del proceso y el énfasis puesto al producto. Estas posiciones dentro de las

acciones orientadoras del profesional de enfermería debe ser un proceso dinámico y flexible que deben ir transformando en el transcurso hacia el cuidado esperado.

Además de lo dicho sobre el acto de orientar sobre el cuidado, Campo Maiset, P. (Ob.Cit.) ello exige “prudencia y capacidad de adaptación” (p.48). Relacionando los conceptos emitidos con las acciones orientadoras de las enfermeras(os) sobre el cuidado que requieren los escolares con diagnóstico de Fibrosis Quística, cabe destacar que ello debe ser fundamentado dentro de una perspectiva teórica que se mueva según los diferentes niveles de decisión estratégica, coberturas, técnicas, responsables, materiales didácticos y audiovisuales y, por ende, dominio del contenido. Este punto de vista es, sin duda, un rasgo habitual que debe estar presente como un proceso dinámico y reflexible con énfasis puesto en el producto.

Estas posiciones mencionadas en el párrafo anterior suponen como propósito general favorecer el desarrollo de los cuidados que serán explicados más adelante, hecho que requiere el alcance de una asistencia por parte de enfermería en conocer en los acompañantes de los escolares con diagnóstico de fibrosis quística, la naturaleza exacta de los problemas principales y características resaltantes de carencia teórica sobre el tema tanto de las personas a quien van dirigidas las orientaciones como al escolar, con el fin de que el profesional de enfermería encargado de brindar las

orientaciones conduzca el acto con dominio y seguridad. El fin es contar con la descripción de propósitos generales y ciertos enfoques filosóficos. Ejemplo: El establecimiento en fomentar un estilo asistencial que le permita al niño en su hogar en lo posible una vida más plena.

En ese marco de ideas, el profesional de enfermería debe contar con una programación diseñada con:

- Objetivos.
- Actividades y estrategias de aprendizajes.
- Ejecución.
- Evaluación.

Objetivos: Estos deben ser planteados derivados de la propia naturaleza de lo que se espera reseñar y de la población a quien va dirigido, incluyendo tiempo, espacio y lugar. Aquí, según Campos Maiset, P. (Ob.Cit.), “los objetivos de un programa de orientación para usuarios deben tener una expresión breve, concisa, precisa y medible, generalmente expresado por verbos de acción, que traduce conducta” (p.483). Este autor continúa destacando en donde define la traducción de conducta en función del alcance que se espera lograr.

Esto implica la comprensión de que al planificar y desarrollar acciones orientadoras, éstas deben contar con objetivos coherentes con las

necesidades de aprendizajes detectados en el análisis de la situación inicial y debe referirse en todo momento a mejora de conocimientos, actitudes o comportamientos.

Actividades y estrategias de aprendizajes: En este punto se hace necesario que el profesional de enfermería, previo al desarrollo de las acciones orientadoras, verifique y constata los componentes teóricos prestando atención principalmente a la inclusión de los participantes para que actúen de manera activa en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Destaca la OPS (2004):

En el momento de las actividades y estrategias para el aprendizaje en usuarios se debe tener a punto una reflexión suficiente sobre los contenidos y su organización en unidades didácticas, centros de interés, módulos, etc. (según pueda). A partir de ahí, se estructuran las actividades y tareas, prestando atención a las habilidades. Las actividades estarán influidas, también por la naturaleza del contenido, las características de los que aprenden, la pericia del educador y los materiales disponibles. (p.490)

Significa la selección por parte del orientador de las mejores estrategias didácticas, que permite facilitar el proceso. Tal hecho debe ser considerado por el profesional de enfermería al orientar. Ejemplo: Uso de materiales y recursos audiovisuales, mimeografiados, carteleros, entrevistas, aportes ilustrativos, etc. A todo ello se debe contar con un listado previamente preparado con la oportunidad de que los usuarios tengan inclusión en el punto.

Ejecución: En este componente, corresponde al acto en lo cual el profesional de enfermería ejercerá las acciones orientadoras en el servicio de hospitalización de niños (escolares) con diagnóstico de Fibrosis Quística. Desde la perspectiva de involucrar a los participantes, las acciones orientadoras deben estar ligadas con otras disciplinas del sector salud encargado de dar asistencia clínica al niño durante la hospitalización con proyección hacia miembros de asistencia comunitaria. Ejemplo: Enfermeras visitadoras adscritas a ambulatorios aledaños a las residencias de los escolares, dando así la oportunidad de la información de una red de participación de salud con característica social. Es decir, se hace necesario en la ejecución de las acciones orientadoras que el profesional de enfermería reconozca en las madres de los escolares el vínculo existente por parte de ella con el servicio de salud primario (Barrio Adentro y Ambulatorios) en la búsqueda de la intervención de las madres con el personal de enfermería de dichas instituciones, la intención es el alcance de medios y recursos en caso de ser preciso la atención médica. Por lo tanto, la ejecución podría estar ligada a servicios descentralizados dando la oportunidad a otras instancias y demás personal a las intervenciones.

Evaluación: En el caso específico del acto de evaluación de las acciones orientadoras del profesional de enfermería, éstas discurren en paralelo con los objetivos trazados a lo que supone el método en general de los contenidos expresados. Es decir, con el análisis de la situación inicial y

la formulación de los objetivos, la intervención y su contraste y la evaluación.

La evaluación debe ser un acto aplicado por el profesional de enfermería luego de las orientaciones dadas a los participantes y la forma o manera de hacerlo, pudiera ser por medio de intervenciones, entre otras. Por lo tanto, el acto de evaluar debe tener en cuenta los diferentes canales de transmisión de mensaje y los niveles individual, familiar y grupal.

En atención a todo lo expuesto sobre las partes programáticas de las acciones orientadoras del profesional de enfermería, las autoras consideran necesario tomar en cuenta los siguientes aspectos por parte del profesional de enfermería:

- Investigar y evaluar.
- Contar con los recursos adecuados.
- Buscar colaboración con los expertos sobre el manejo en el hogar del niño con fibrosis quística.

Estos son los criterios que inspiran a las investigadoras y, que con respecto al acto en sí de orientar, el profesional de enfermería debe dominar todo lo concerniente a la clínica de la fibrosis quística y desplazar estas informaciones a toda la población que lo requiera y no darse por satisfecho

hasta que no compruebe lo aprendido por parte de los acompañantes (madres, padres, tíos y, por ende, el propio escolar).

De esta forma, a continuación se tratará el punto sobre lo que comprende el período escolar.

Período de la Edad Escolar

La edad escolar es aquella comprendida entre los siete y doce años y es también llamada niñez intermedia, donde el niño sigue creciendo a un ritmo lento y constante. Sus proporciones se asemejan más a las del adulto. Los sistemas del cuerpo maduran y el desarrollo cerebral es prácticamente completo hacia la pubertad. Se define más la coordinación muscular. Continúa desarrollando su inmunidad activa, los niños en edad escolar son propensos a las diversas enfermedades de la vejez, es por ello que suelen continuar los programas de inmunización.

Por lo general, adoptan una actitud de participación y les gusta realizar actividades de grupo, sus pensamientos y acciones ya no son por completo centrados por sí mismo, a medida que aprende que no todos comparten su punto de vista aprende a expresar sus sentimientos sobre sí mismo y otros. Aprende que hay una relación entre causa y efecto.

El período de la niñez intermedia es crítico en términos del desarrollo psicosocial. El conflicto principal de la niñez intermedia es "laboriosidad"

contra “inferioridad”. El niño trata de descubrir su yo interno y externo, hace muchas preguntas, buscando comprender cada aspecto del mundo. Si se le estimula a que invente nuevas cosas y se le enseña a aprender de sus errores desarrollará una imagen positiva de sí mismo y, por otra parte, si se desalienta continuamente sus esfuerzos mediante el fracaso de sus ideas o comentarios negativos de otros, pronto se sentirá incapaz de nada que valga la pena.

En esta etapa el niño establece su independencia de la familia, aunque la casa y su familia aún son un factor importante en su desarrollo, otros adultos y sus compañeros también comienzan a tener participación importante en sus vidas. (Dugas, B. W., 2000)

Según Jean Piaget, la edad escolar abarca de 7 a 12 años, y es también denominada etapa de “operaciones concretas”, es allí donde se realizan las primeras operaciones aplicables a situaciones concretas, reales y racionamiento lógico, los procesos de racionamiento se vuelven lógicos y pueden aplicarse a problemas concretos y reales. En el aspecto social, el niño ahora se convierte en un ser verdaderamente social y en esta etapa aparecen los esquemas lógicos de seriación, ordenamiento mental de conjunto y clasificación de los conceptos de casualidad, espacio, tiempo y velocidad.

En ese sentido, el período de la edad escolar presenta determinadas características fundamentadas en un proceso de crecimiento y desarrollo que

se extiende según Wong, L. D. (1998) citado por Gutiérrez, D. y Montaña, R. (2001):

El segmento de la vida que se extiende desde los 7 años hasta aproximadamente los 14 años, período denominado edad escolar, momento en el cual estos grupos buscan asociarse con otros de su misma edad y aprenden cultura de la infancia con grupos de amigos. Desde el punto de vista fisiológico, los años intermedios empiezan con la caída de los primeros dientes y terminan en la pubertad. La salud por lo general es buena y es una etapa como de adaptación. (p.21)

Estos conceptos requieren la comprensión de un concepto de una población sana, sin embargo, en el caso específico de la investigación la población escolar está representada por grupos en período de enfermedad y de rehabilitación.

Al respecto, señala Ruiz, C. (2006):

En general, podemos decir que en el ámbito de la asistencia en pro de la salud del escolar señalados por distintas leyes, van dirigidos hacia la prevención, rehabilitación, protección y la promoción y educación para la salud. Siempre que sea posible, la población escolar amerita orientaciones en salud que beneficien su aprendizaje y desarrollo cognoscitivo. Para ello, hay que manejar acciones que permitan un control de exploración enfocado a controles somatométricos del estado nutricional, del desarrollo de la salud dental y maduración puberal; identificación de anomalías y defectos sensoriales del aparato locomotor y del cardiovascular, detección de enfermedades crónicas y transmisibles. (p.1559)

El profesional de salud (enfermeras), junto con madres, padres y/o representantes del escolar, conforma parte del equipo de atención

realizando medidas enfocadas al bienestar de éstos. No obstante, este aspecto al igual que su evaluación periódica, contenidos y criterios utilizados por medio de exámenes clínicos; existen casos como por ejemplo los diagnósticos de Fibrosis Quística que requieren un cuidado especial, a lo cual se debe ir conociendo la etapa del niño en edad escolar y se pueda determinar cuáles son las consecuencias psicosociales y afectivas de estos niños cuando se enfrentan a una enfermedad crónica. Señala Ruiz, C. (Ob.Cit.):

Es muy probable que los efectos de cualquier enfermedad crónica estén generalizados, en particular, si la enfermedad amenaza potencialmente la vida. El estrés y la ansiedad que sufren los niños pueden ser muy grandes. Además, las limitaciones debidas a la enfermedad a menudo obstaculizan el desarrollo normal. (p.78)

De acuerdo a la referencia, el escolar con Fibrosis Quística presenta una característica de emotividad especial necesario considerar.

Según Wicks, R. y Allen, C. I. (1997):

En un estudio realizado entre niños en edad escolar con problemas médicos las puntuaciones obtenidas en síntomas depresivos superan la medida de las de los sujetos de control, y los índices y trastornos depresivos en esta población (9%) superaron los índices que pueden informarse sobre muestras locales de población (del 1 al 5%). Sin embargo, estos hallazgos también sugieren que si bien la depresión es un problema, la mayoría de los niños con enfermedades crónicas no son sujetos deprimidos. (p.371)

Fibrosis Quística

Es posible que tener un niño en casa con una enfermedad crónica crea tensiones en el hogar. También es importante recordar que la familia en las que hay un hijo enfermo no es inmune a las alteraciones que sufren todas las familias. Así pues, si bien algunos niños y adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias tienen problemas de adaptación, no todos la tienen.

Los niños que padecen enfermedades crónicas a menudo requieren más hospitalización periódica a fin de estabilizar su marcha. Según Salcedo Posadas, A. y García Novo, M. D. (1998) expresa:

La vida de los pacientes con fibrosis quística está caracterizada por la necesidad de controles médicos muy frecuentes, por una continua ingesta de medicación oral y con frecuencia inhalada y/o intravenosa y por la necesidad de realizar ejercicios de fisioterapia respiratoria varias veces al día. Con frecuencia, las exacerbaciones de la infección pulmonar crónica obligan a hospitalizaciones o estancias en el domicilio, condicionando dificultades para una asistencia escolar regularán con las mejores atenciones, la enfermedad pulmonar es progresiva y con los niños es casi siempre inevitable la existencia de una insuficiencia respiratoria que afecta a la actividad familiar, social, escolar y laboral. Es fácil imaginar que la vida del niño con Fibrosis Quística plantea serios problemas médicos, psicológicos y socioeconómicos, tanto personales como en su entorno familiar. (p.239)

En ese sentido, y de acuerdo a la referencia, el escolar con Fibrosis Quística requiere de una asistencia médica constante dado a las características del diagnóstico clínico. Al respecto, Salcedo Posadas, A. (Ob.Cit.) señala:

La Fibrosis Quística (FQ) es la enfermedad hereditaria multisistémica recesiva grave más frecuente en la población blanca. Tiene una incidencia de 1 por cada 2500 recién nacidos vivos y una frecuencia de portadores de 1 por cada 25. Es una enfermedad de las células epiteliales endocrinas. Los pacientes producen un moco espeso y viscoso que obstruye los conductos del órgano donde se localiza. Aunque la enfermedad afecta a la mayoría de los órganos, el páncreas y los pulmones son los más dañados, siendo la insuficiencia pancreática y la enfermedad pulmonar las que determinan la gravedad del proceso así como un pronóstico y mortalidad. (p.11)

De acuerdo a la referencia, la fibrosis quística tiene selección por la población de raza blanca.

Visto así, la fibrosis quística, según los planteamientos descritos y consultados en párrafos anteriores, es una enfermedad hereditaria que no permite el ingreso y salida de un niño enfermo que ingresa en la espera de un egreso para una recuperación oportuna, sino por el contrario es una patología que hace que el escolar constantemente se encuentre en el área de hospitalización pediátrica.

Fisiopatología

Es una enfermedad hereditaria que hace que no se cumpla el ingreso y salida normales de “cloruro de sodio” de ciertas células, incluidas las que revisten los pulmones y el páncreas. En consecuencia, según publicaciones del Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) (2000) “éstas células producen una secreción mucosa espesa y pegajosa y otras secreciones” (p.2)

En el mismo orden de ideas, Málaga, M. R. (1999) señala:

La mucosidad obstruye los pulmones y causa problemas de respiraciones. Además, crea las condiciones que promueven el crecimiento de bacterias. Las personas afectadas también suelen tener infecciones en los pulmones, que terminan por dañarlos y contribuyen a una muerte repentina. Además, en algunos casos, los líquidos digestivos espesos producidos por el páncreas bloquean los conductos y no pueden llegar al intestino delgado, que los necesita para digerir los alimentos. Esto puede producir problemas digestivos y un retraso en el crecimiento. (p.4)

En un orden acorde a lo expuesto en la referencia, la fisiopatología de la Fibrosis Quística presenta características que conllevan a la muerte.

Manifestaciones de Alarma

Tos, sibilancia, infecciones pulmonares repetidas, como neumonía y bronquitis, falta de crecimiento a pesar de tener gran apetito, bloqueo intestinal llamado íleo meconial.. En el recién nacido deposiciones de color verdoso en los primeros días de vida. Deposiciones grasosas y voluminosas. Infertilidad en los hombres.

Complicaciones de la Fibrosis Quística

Destaca Málaga, M. R. (Ob.Cit.) “las infecciones pulmonares producto de las bacterias pseudomonas aeruginosas, son con frecuencia los agentes causales que hacen la aparición de las infecciones de tipo pulmonar” (p.6)

Otra de las complicaciones se presenta a nivel gastrointestinal (síntomas relacionados a la mala digestión), entre ellos:

- Lento aumento de peso.
- Deposiciones frecuentes, de poca consistencia o grandes.
- Deposiciones que contienen mucosidad o aceite.
- Gases, dolores de estómago e hinchazón.
- Infertilidad en los hombres afectados debido al bloqueo o ausencia del conducto (vas deferens) que transporta el espermatozoides desde los testículos.

Cabe destacar que lamentablemente todas estas situaciones pueden presentarse en el niño con Fibrosis Quística.

Cabe resaltar que la fisiopatología depende de la célula afectada; en las células epiteliales y en las glándulas exocrinas existe una disminución de la secreción del cloro y por lo tanto, se concentra este ion a nivel intracelular, que a su vez atrae agua y sodio hacia el interior de la misma. En consecuencia, las secreciones de moco en el lumen están deshidratadas y ocasionan obstrucción, inflamación e infecciones repetitivas.

Por el contrario, en las glándulas sudoríparas existe un defecto de reabsorción del cloro, por tal motivo, se aumenta la concentración del cloro

y sodio en el lumen, por lo que se encuentran en la iontoforesis niveles de sodio y cloro superiores a 60 mEq/l.

La fibrosis quística afecta el aparato respiratorio, gastrointestinal, glándulas sudoríparas y el aparato reproductor. Sus manifestaciones clínicas son variadas y variables de acuerdo con la edad del diagnóstico. En el neonato pueden presentarse como íleo meconial (10-15% de los casos) o como colestasis neonatal. El lactante puede manifestar diarrea crónica, esteatorrea, prolapso rectal, incremento ponderal inadecuado, tos crónica, síndrome de obstrucción bronquial crónica y neuropatía crónica. En el niño preescolar y escolar puede manifestarse con tos crónica, expectoración mucopurulenta abundante, sinusitis, pólipos nasales, hipocratismo digital y en forma de síndrome de obstrucción intestinal distal, que es el homólogo del íleo meconial del neonato. Se puede sospechar la fibrosis quística en el adolescente y en el adulto cuando presentan hemoptisis, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, sinusitis, pólipos nasales, mala absorción, obstrucción intestinal, infertilidad y diabetes crónica.

El estado nutricional del niño con fibrosis quística está comprometido por diversos factores: aumento del gasto calórico por la enfermedad pulmonar grave, aumento de los requerimientos nutricionales, aumento de las pérdidas (vómito, diarrea, esputo, entre otros) y aumento del gasto metabólico en reposo que existe en los niños con fibrosis quística.

El diagnóstico se realiza por medio de la detección de electrolitos en sudor, dos o más pruebas con niveles de NaCl mayores de 60 mEq/l confirman la enfermedad. Así mismo, la determinación de la mutación genética del paciente es específica para la enfermedad.

El pronóstico está condicionado a la evolución; en las crisis se ven enfrentados a la muerte prematura, teniendo como referencia un promedio de vida corto.

El tratamiento debe ser integral e incluye atención del pediatra (inmunizaciones, control de crecimiento y desarrollo) neumología (terapia respiratoria, broncodilatadores, antibióticos orales, parenterales o inhalados, otros como la dormasa y antiinflamatorios no esteroides, entre otros), gastroenterología y nutrición (adecuación de alimentación y enzimas pancreáticas, suplementos de vitaminas y minerales, tratamiento antirreflujo, etc.) psicología y enfermería (cuidado intra y extra hospitalario, participación con la familia en el manejo de la enfermedad, autocuidado, afrontamiento del paciente, seguimiento, control y apoyo social).

Las familias de niños con enfermedad crónica

La familia de estos niños tiene que enfrentarse al dolor que supone renunciar a que su hijo sea normal y a la tarea de adaptarse y aceptar la dolencia. Cuando un niño muere, el dolor que experimenta la familia es

similar, en muchos aspectos, al que sufre en el momento del diagnóstico, por consiguiente, en la mayoría de las familias, se experimentan diferentes fases que además, no son idénticas en todos los casos, pues se dan en tiempos diferentes y con mecanismos particulares.

Choque y negación. La fase inicial o de impacto es muy emocional y se caracteriza por el choque o sorpresa, la incredulidad y a veces la negación, sobre todo cuando el trastorno no es obvio, como en el caso de una enfermedad crónica.

El choque y la negación pueden durar días o incluso meses y a veces, más tiempo. Los ejemplos de negación pueden producirse en el momento del diagnóstico.

Signos de Alarma

El Hígado: Este segrega bilis, necesario para la digestión y absorción de grasas y algunas vitaminas (A, D, E y K). Tiene, también, otras muchas funciones que pueden verse comprometidas en la Fibrosis Quística.

El Intestino: La secreción de un moco más viscoso en la época del recién nacido dificulta la expulsión del meconio (heces propias del feto y del recién nacido) provocando, en algunos casos, obstrucción intestinal.

La Piel: Se afecta la secreción del sudor, siendo éste excesivamente rico en sales. Los niños parecen sudar mucho y, al besarlos, el sabor del sudor es muy salado. Cuando, por calor excesivo, la sudoración es muy abundante, puede producirse deshidratación por excesiva pérdida de sal.

El aparato genital: En la mujer puede dificultarse, por extrema viscosidad del moco cervical, la fecundación. En el hombre suele haber esterilidad.

El pulmón: En condiciones normales segrega un moco de carácter viscoso que le permite retener gérmenes y cuerpos extraños pero lo suficientemente fluido como para ser eliminado fácilmente con la tos. En la Fibrosis Quística este moco es más espeso de lo habitual por lo que se taponan bronquios y, como si de tuberías se tratase, se acumulan gérmenes que serán origen de infecciones recurrentes. La lesión del pulmón se va instaurando de forma progresiva y, por mecanismos muy complejos, acaban dañando secundariamente al corazón en etapas muy tardías.

Las fosas nasales y los senos paranasales: Las fosas nasales constituyen el interior de la nariz y los senos paranasales son cavidades que comunican con dichas fosas. Ambas estructuras producen un moco que, en la Fibrosis Quística, es más espeso facilitándose, al igual que en los

pulmones, infecciones recurrentes. También se desarrollan en esta enfermedad, los llamados pólipos nasales, formaciones que protruyen hacia el interior de las fosas o de los senos, obstruyéndolos.

El Páncreas: Encargado de segregar, entre otras, las sustancias necesarias para la digestión de los alimentos (enzimas). En la Fibrosis Quística la secreción es espesa y se obstruyen los conductos que dan salida a esa secreción hacia el intestino. Esta obstrucción provoca un daño progresivo e irrecuperable del páncreas que va limitando sus dos únicas funciones:

Secreción de enzimas digestivas: Esto provoca una mala digestión de los alimentos siendo dificultosa la absorción de los mismos por el intestino. El resultado final de la mala digestión (u mala absorción secundaria) es la diarrea crónica y la malnutrición.

Secreción de hormonas: La hormona pancreática más importante es la insulina por lo que su déficit acaba provocando, en estadios muy finales, diabetes mellitus.

Pueden existir otros órganos afectados dando lugar a diversas entidades patológicas tales como: úlceras gastroduodenales, engrosamiento de glándulas salivales, trastornos hormonales, etc.

Aunado a todo lo expuesto, también se presentan:

1. Enfermedad crónica de los pulmones o los senos paranasales manifestada por:

- Infecciones persistentes por gérmenes propios de la Fibrosis Quística (existen microbios especialmente relacionados con las infecciones pulmonares en los pacientes con esta enfermedad).
- Tos crónica y expectoración (expulsión de moco en la tos).
- Pólipos nasales y anormalidades de los senos paranasales apreciables por radiografía o por tomografía axial computarizada.
- Acropaquias (engrosamiento de los dedos que simulan (palillos de tambor”).

2. Anormalidades gastrointestinales y nutricionales:

- **Intestinal:** Ileo meconial, obstrucción intestinal, prolapso rectal.
- **Pancreático:** Insuficiencia pancreática, pancreatitis recurrente.
- **Hepáticas:** Enfermedad hepática crónica manifestada por evidencia clínica o histológica (es decir, a través de la biopsia del hígado), de cirrosis biliar focal o cirrosis multilobular.
- **Nutricional:** Inadecuado crecimiento, hipoproteïnemia (descenso de las proteínas en sangre) y edema (hinchazón de los miembros por retención de líquidos), etc.

3. Síndrome de la pérdida de sal: Depleción aguda de sal, alcalosis metabólica crónica.

4. Anormalidades urogenitales en el varón: Causantes de azoospermia obstructiva (falta de espermatozoides en el semen por obstrucción o falta de desarrollo por los conductos por los que deben circular).

Todos los signos de alarma de la Fibrosis Quística, aparte de ello, según Málaga, M. R. (Ob.Cit.) “la fibrosis quística es una enfermedad hereditaria, el niño, adulto que la padece en los cuales la mayoría de las personas afectadas vive hasta pasado los 30 años, aunque algunas mueren en la niñez, y otras viven hasta los 40 o incluso después” (p.5). El autor continua destacando que en relación al componente epidemiológico de la Fibrosis Quística, hay que recordar que es una enfermedad hereditaria por lo que se requiere llevar un control por medio de una prueba llamada prueba de diagnóstico precoz de portador que permite determinar si un apareja corre un riesgo mayor de tener un bebé con Fibrosis Quística.

Recomendación para practicar la prueba: Debe ser aplicada a toda pareja que tiene antecedentes familiares y también puede ser indicado a parejas sin antecedentes familiares que acepten o que decidan si les conviene realizarse la prueba.

La frecuencia con que se produce la Fibrosis Quística, según la OMS (1999) “es de aproximadamente 30.000 niños en los Estados Unidos, si bien todos los grupos raciales pueden verse afectados por esta enfermedad, es más común en las personas de origen caucásico”. (p.14)

Métodos de Pruebas

El método diagnóstico de la Fibrosis Quística, según la OMS (Ob.Cit.):

Se diagnostica la Fibrosis Quística mediante una prueba de sudor o con pruebas genéticas utilizando una muestra de sangre o saliva. En muchos casos, la Fibrosis Quística se diagnostica durante los primeros seis meses de vida del niño. Aproximadamente del 15 al 20 por ciento de los recién nacidos con Fibrosis Quística tiene íleo meconial. Cuando el bebé presenta este síntoma, el médico suele recomendar una prueba genética para diagnosticar y descartar la existencia de Fibrosis Quística. Algunos estudios sugieren que un diagnóstico y tratamiento temprano mejoran el desarrollo de los bebés y niños con Fibrosis Quística. (p.16)

Visto así, la Fibrosis Quística puede ser diagnosticada por medio del sudor o genética. Ahora bien, es necesario que cada persona cumpla con la prueba para determinar si son portadores.

Destaca en publicación la American College of Obstetric and Gynecology (ACOG) en una referencia del Colegio de Obstetras de los Estados Unidos de América (2001), éstos recomiendan que “todas las parejas que tienen pensado tener un hijo o que ya han encargado niño se realicen la prueba de diagnóstico precoz para determinar si son portadores”

(p.8). La decisión de realizarse la prueba es personal y queda a criterio de cada pareja para decidir.

Es decir, cada persona decidirá qué es lo más conveniente pero debe saber que la Fibrosis Quística es hereditaria y para padecer la es necesario que el gen que provoca la enfermedad esté en las células en “doble dosis” (es decir que el niño haya heredado un gen patológico del padre y otro gen patológico de la madre). Implica la dualidad de la carga genética por parte de los progenitores (padre-madre). Sin embargo, en la Fibrosis Quística, los padres sanos del niño enfermo sólo lo tienen en “dosis única”. El resultado es que los pares transmiten pero no padecen la enfermedad. A esto se le llama, según la OMS (Ob.Cit.) “ser portadores sanos de un gen que ha sufrido una mutación”. (p.19)

Retener por tanto la idea de que los dos, el padre y la madre de ese niño que padece la enfermedad poseen y transmiten el gen de la Fibrosis Quística y lo hace porque, a su vez, lo han heredado de alguno de sus padres (los abuelos paternos y maternos del niño afectado). También los tíos, paternos y maternos, pueden ser portadores y, por supuesto, los hermanos y los primos del niño. Todo esto conduce a la aceptación de los factores hereditarios presentes en el niño con diagnóstico de Fibrosis Quística. Hecho que sustenta la importancia de la prueba.

¿En qué consiste la prueba?

La Fibrosis Quística es una enfermedad multisistémica que suele debutar los primeros años de vida. Los criterios diagnósticos clásicos son, como ya fue expuesto en otros párrafos, Test del sudor patológico, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia pancreática exocrina e historia familiar positiva. En ese sentido, para realizar el diagnóstico clínico, hacen falta dos criterios, siendo uno de ellos el test en sudor patológico. Sin embargo, es una enfermedad que puede tener manifestaciones muy diversas y que a veces precisa un alto índice de sospecha para llegar al diagnóstico. Actualmente, según Salcedo Posada (1998) “más del 60% de los casos se diagnostican antes del año de edad y casi el 100% antes de los cinco años de vida” (p.273).

Prueba del Sudor

La prueba del sudor continúa siendo el método de diagnóstico principal de la Fibrosis Quística. La secreción de las glándulas sudoríparas de los pacientes con Fibrosis Quística es isomolar, igual que en los sujetos normales pero en los fibróticos quísticos no se produce la reabsorción ductal de sodio y cloro por lo que estos iones están aumentados en el sudor.

Fueron Darling y Di Sant Agnese los primeros que describieron el test del sudor que todavía permanece como el método del diagnóstico principal de

la enfermedad. Estos autores estimulaban el sudor estimulando al niño en una habitación caliente. Otros investigadores estimulaban la sudoración colocando al niño en una bolsa de plástico con cierre elástico alrededor del cuello.

En la actualidad, hay otros estudios para diagnóstico que ayudan a confirmar: Test del sudor y estudio genético pre y post natal, diferencias de potencial tranasnal, estudio electroquímico que mide iones y el test de screening de tripsina inmunoreactiva en el recién nacido, la muestra de sangre de talón se hace el estudio de multipatologías congénitas.

Las adaptaciones y el aprovechamiento de cada cuidado dado a los requerimientos de acciones inmediatas del niño con Fibrosis Quística forman parte del cuidado requerido. En ese sentido, se hace necesario el discernimiento en los acompañantes de informaciones que faciliten los procesos del cuidado del escolar en el día a día vivido en su contexto.

Medidas Terapéuticas en el Hogar

Como ya se ha explicado a lo largo de los contenidos plasmados en el estudio, la Fibrosis Quística es una enfermedad crónica. Málaga (Ob.Cit.) considera que la “detección del problema de alarmas en el hogar da la oportunidad de una asistencia oportuna facilitadora de una condición llevadera tanto para el tratamiento como otros cuidados relacionados al componente biofísico del niño” (p.100). El objetivo de la detección de alarma

en el hogar es prevenir o retrasar las lesiones pulmonares y gastrointestinales explicadas ya en otros párrafos.

En ese sentido, la detección oportuna va relacionada con la calidad de vida que ellos tengan, por eso es tan importante que las personas que pernoten con estos grupos sepan cómo y cuándo se debe dar todos los cuidados necesarios, tratamiento según lo requiera el proceso de la enfermedad, la calidad de administración y forma exigida según la prescripción médica. Por lo tanto, en las medidas terapéuticas se deben incluir temas para el fortalecimiento de la terapia medicamentosa, fisioterapéutica y social.

Esto incluye la elección del problema de alarma que pudiera presentar el niño con Fibrosis Quística, su influencia por las características personales y de habilidades presentes en madres, padres, la educación sobre la enfermedad, la capacidad presente y el contexto, pueden, todos ellos condicionar el cuidado en el niño. Esto implica un proceso de relación asistencial por medio de tareas identificables y de fácil práctica.

¿Qué situación o problema de alarma debe reconocer la madre en su hijo con Fibrosis Quística?

Según la unidad de referencia nacional Hospital “J. M. de los Ríos” (2000) “en primera instancia, ¿Qué órganos del cuerpo afecta la Fibrosis

Quística? A muchos órganos del cuerpo, pero ocasiona un mayor número de problemas en los pulmones, intestino, hígado y páncreas". (p.4)

Cada paciente se ve afectado de manera diferente, no obstante, esta enfermedad no afecta la inteligencia del niño, por lo tanto, el escolar puede actuar en el reconocimiento de alguna situación de alarma producto de la Fibrosis Quística. En ese sentido, la detección temprana de las condiciones del niño de alguna complicación forma parte del diagnóstico precoz para una actuación temprana a favor de minimizar situaciones de riesgo.

Como ha sido expuesto en todos los párrafos, el papel de la madre o del padre del niño con Fibrosis Quística no es sólo tener conocimiento de la enfermedad, sino también del fomento de la sensibilidad y la forma o manera de actuar con el niño dado a la situación presente para actuar con la enfermedad crónica presente en el niño escolar.

Desde ese marco de ideas, las madres deben estar orientadas acerca de las situaciones presentes en órganos y sistemas consecuencia de la Fibrosis Quística. Esto debe ser orientado por parte del profesional de enfermería desde un orden de interrogación y respuesta. En ese sentido, la madre debe conocer con claridad en los pulmones del niño con Fibrosis Quística y cómo debe ser la terapéutica requerida, por lo tanto, previamente hay que orientarlas sobre la presentación del moco o esputo presentado en los pulmones de un paciente con Fibrosis Quística, según Manual de la

Unidad de Fibrosis Quística del Hospital “J. M. de los Ríos” (Ob.Cit.) “es muy espeso y viscoso (grueso). Este moco se pega a los pulmones tapando algunas de las vías respiratorias (bronquios)” (p.4).

¿Qué sucede si la mucosidad permanece dentro de los pulmones? Ello va a permitir la obstrucción de las pequeñas vías respiratorias facilitando a su vez el crecimiento de microorganismos (infecciones bacterianas o microbios).

¿Qué acciones se deben realizar para que no se dé un proceso infeccioso? Según el Manual de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital “J. de los Ríos”:

- Prevención y tratamiento.
- Mantener las vías aéreas y pulmonares libres como sea posible.
- Inmunización del niño.
- Evitar las infecciones.
- Mejorar su estado nutricional.
- Mejorar la digestión.
- Cumplir con la insulina determinada.
- Asistir con regularidad a los controles médico asistenciales.
- Aumentar la estima del escolar por medio de la demostración de afecto y apoyo.

En relación al páncreas, ¿Qué debe saber la madre? En primera instancia reconocer que el páncreas es un órgano de gran relevancia en la digestión de los alimentos, produce numerosas sustancias llamadas enzimas que ayudan a digerir los alimentos, el intestino los puede absorber haciéndolos pasar al cuerpo.

En el caso de que el niño tenga Fibrosis Quística, el páncreas según el Manual de Atención del Hospital “J. M. de los Ríos”, “se ve obstruido por la presencia de jugos espesos, y debido a ello, las enzimas digestivas no pueden llegar a los alimentos consumidos para ser digeridos” (p.8). Es decir, el cuerpo no puede absorber los alimentos y, por lo tanto, dichos alimentos se expulsan por las heces.

¿Qué debe la madre saber con respecto a la mala absorción de los alimentos y cómo actuar en el cuidado del niño?

En primera instancia la comprensión exacta de que el niño debe recibir el tratamiento contra la presencia de las heces grandes, el mal olor de los alimentos no digeridos aunado a la presencia de aceite flotando en el agua. El concepto tan completo que deba tener la madre sobre la Fibrosis Quística facilitaría en gran medida las medidas terapéuticas según lo amerite el caso.

En lo relacionado con el tratamiento de la Fibrosis Quística, no hay tratamiento para curar la Fibrosis Quística. El tratamiento está encaminado a:

- Prevenir y tratar las infecciones pulmonares.
- Mantener las vías aéreas y pulmones tan libres como sea posible.
- Mejorar el estado nutricional.

El tratamiento de la Fibrosis Quística incluye:

- Inmunización en los niños.
- Enzimas tomadas en tabletas para mejorar la digestión y absorción de los nutrientes.
- Inyecciones de insulina si el páncreas deja de producirla.

El fortalecimiento que se tenga en los cuidados inmediatos requeridos en estos grupos debe estar acorde con lo exigido. Ello involucra a todas las personas cercanas en el orden social, cultural, dentro y fuera del contexto hogareño del escolar, que hagan parte en el contexto de la asistencia que permitan dar el tratamiento de indicaciones correctas durante el resto de su vida. Esto implica el entendimiento por parte de las madres que las indicaciones del tratamiento prescrito deben cumplirse correctamente para que el niño pueda vencer y sobrevivir llevando una vida tan normal como sea posible.

La importancia que tiene que las madres/padres manejen la enfermedad hace imprescindible que también dominen reconocer:

- Frecuencia respiratoria

- Profundidad respiratoria
- Aleteo nasal
- Evidencia de hipoxia

En este campo de acción las madres como parte del proceso de aprendizaje del contenido dejan de ser exclusivamente teóricas para la inducción de componentes ilustrativos que les permitan a la madre y al escolar tener una visión más clara de las orientaciones dadas y desde ese marco referencial ordenar las medidas terapéuticas requeridas en casos de la urgencia presentada en el hogar.

Por lo tanto, en lo referente a las medidas terapéuticas hay que considerar en toda instancia que la Fibrosis Quística es una enfermedad crónica degenerativa a la cual requiere de la asistencia de manera permanente y cotidiana. En ese orden dentro de las acciones necesarias a cumplir se encuentra la terapéutica farmacológica y no farmacológica, para lo cual debe existir el control de la medicación acompañada de la relación psicoafectiva y social favorecedora al proceso de adaptación al soporte de la carga de la enfermedad como tal.

Acciones Específicas

En lo referente a las acciones específicas corresponden a la terapéutica medicamentosa y no medicamentosa, la cual va dirigida de

acuerdo a la necesidad presentada en el caso de prevenir o retrasar las lesiones:

- Pulmonar
- Problemas digestivos
- Psicosocial

Pulmonar: El tratamiento va relacionado a la búsqueda de mejora con la calidad de vida del escolar, hecho que sustenta la importancia de que en el hogar del escolar sepan cómo y cuándo se debe administrar el tratamiento. Dice el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) (2000) que “el tratamiento para prevenir o retrasar las lesiones pulmonares puede ser administrado por vía inhalada, tomada, intravenosa y física”. (p.19)

Vía inhalatoria: Es de elección en el tratamiento de las enfermedades respiratorias y en especial en la Fibrosis Quística. Según el MPPS (Ob.Cit.):

Dosis más pequeñas de fármacos que si se administran por vía oral. Actuación rápida y directa sobre el órgano afectado. Disminución de los posibles efectos secundarios del fármaco. La elección del fármaco corresponde a la prescripción facultativa según el caso y preferencia. (p.10)

En lo referente al sistema inhalatorio, el MPPS (Ob.Cit.) continua destacando que actualmente se disponen de varios tipos de fármacos inhalatorios, los de tipo cotidianos, presurizados, cámaras de inhalación o espaciadores, inhaladores de polvo seco y nebulizadores.

El manejo y su utilización deben contar en toda instancia con una adecuada técnica. Desde ese marco operacional se observa la importancia de que las madres y escolares conozcan las instrucciones correctas para evitar una inadecuada técnica en el manejo de la terapia inhalada. Señala el MPPS (Ob.Cit.), se hace necesaria la correcta y minuciosa educación respecto al empleo de estos tratamientos. Es decir, se requiere que las madres al egresar a sus hogares con sus hijos conozcan minuciosamente el uso y forma del acto de inhalación como tratamiento para evitar complicaciones pulmonares en el escolar con diagnóstico de Fibrosis Quística.

Vía Intravenosa: También forma parte de la terapia de alivio pulmonar en la Fibrosis Quística. Málaga (Ob.Cit.) señala:

Los enfermos con Fibrosis Quística requieren ciclos de antibioterapia frecuente para el tratamiento de la infección del aparato respiratorio. Dependiendo de la colonización, el período del tratamiento varía. No hace mucho, la pauta a seguir en estos enfermos con infecciones repetidas por P. Aeruginosa, era en régimen hospitalario durante 15 días y cada 2-3 meses llegando al deterioro su calidad de vida. La alternativa a este tratamiento hospitalario es el uso del mismo antibiótico, pero en su domicilio consiguiendo una aceptación total por parte del enfermo y de los padres. (p.3)

La autora de la referencia considera que aceptando el tratamiento domiciliario, hay que educar al paciente y a los familiares. Tal hecho requiere del aporte ilustrativo de los pasos a seguir sobre la preparación del antibiótico en la bomba de infusión y su manejo, así como la higiene y cuidado de la vía periférica.

Esto implica, reconocimiento de la permeabilización de vía, enrojecimiento y presencia de dolor o inflamación a la palpación.

La terapéutica de antibiótico tiene como objetivo prevenir la colonización por medio de vacunas, prevención de infección con terapia de supresión y de tratamiento de las exacerbaciones. En ese orden, todas estas informaciones deben ser dominio de las madres, padres y escolares durante su estadía hospitalaria.

Terapia para facilitar la digestión

¿Cómo tratarla? Según el MPPS (Ob.Cit.) “esto se debe a que la mucosidad impide que las enzimas pancreáticas lleguen al intestino delgado, donde tiene lugar principalmente la digestión y la absorción” (p.8). En ese orden, el problema digestivo, como ya se ha explicado, actúa desde un orden negativo en los escolares afectados dado a la mala absorción calórica y de nutrientes. Por lo tanto, el niño presenta:

- Lento aumento de peso.
- Deposiciones frecuentes, de poca consistencia o grande.
- Presencia de aceite en las evacuaciones.
- Dolores de estómago e hinchazón

Por lo tanto esto requiere, según el MPPS (Ob.Cit.) “tomar medicamentos que contienen enzimas pancreáticas con cada comida. Estas

enzimas ayudan al organismo a absorber los nutrientes de los alimentos, lo cual facilita el aumento de peso y los síntomas digestivos”. (p.14)

La misma referencia recomienda en función de mejorar el desarrollo del niño, así como el peso, comer una dieta sana alta en calorías con suplementos vitamínicos (especialmente vitaminas A, D, E y A). Aunado a ello es recomendable la vigilancia dietética del escolar por parte del nutricionista. En ese sentido, las madres, padres y el escolar deben ser orientados durante su permanencia hospitalaria de la importancia del consumo de una dieta hipercalórica con concentrados vitamínicos en beneficio del crecimiento y desarrollo del escolar, acompañado del cumplimiento estricto de la farmacoterapia digestiva.

En lo referente al componente cuidados específicos, se hace necesario que las madres se orienten sobre cada cuidado requerido conducido a las necesidades presentadas en las referencias anteriores sobre medidas facilitadoras a la respiración, descanso y digestivo.

Favorecimiento de la Respiración

La terapia respiratoria requerida se encuentra relacionada con la práctica diaria que el niño puede realizar en el hogar, en lo cual según el Manual de Atención del Hospital “J. M. de los Ríos” (Ob.Cit.) “puede realizarse en un tiempo aproximado de 30 minutos una o dos veces” (p.6).

Estos autores continúan destacando sobre un conjunto de técnicas que ayudan a disolver y eliminar la mucosidad de los pulmones del niño caracterizado por el sostenimiento del niño sobre el regazo y darle palmadas sobre la espalda y el pecho. También puede utilizar un dispositivo eléctrico o un chaleco inflable que produce vibraciones.

En lo expuesto con respecto a las acciones que favorecen la respiración esto será indicado por el equipo médico, sin embargo, se debe orientar a los familiares para que tengan noción de ello. En ese sentido, Zaralla, M. (2001) señala que “existen ejercicios físicos que ayudan a la persona afectada a respirar mejor y expulsar secreciones” (p.105). La autora continúa destacando que muchos de estos ejercicios físicos vienen en forma de fácil ejecución y manejo para ser practicados en el hogar.

Visto así, lo importante es seguir las indicaciones médicas adecuadas según los ejercicios indicados unidos a los movimientos ejercitados en el hogar, lo que implica contar con el reconocimiento de cada uno y con las acciones a fin de evitar complicaciones y de que la madre y el escolar sepan las acciones de los ejercicios físicos.

Esto implica que al egresar el niño escolar a su hogar debe cumplir con la terapia física para el despeje del moco o esputo espeso. Esto debe cumplirse en la mañana en cuanto el niño se despierte, antes del desayuno, después del colegio o antes de acostarse en la noche. En ese sentido, la

fisioterapia respiratoria debe ser una parte de la rutina cotidiana en donde deben participar los padres e incluir al escolar para el mantenimiento de la misma y que reconozca que la fisioterapia es un estímulo para la tos para que salga la flema. Por lo tanto, el niño debe ser concientizado sobre la importancia de no suprimir la tos en caso de encontrarse en otro lugar (colegio) sobre todo al aceptar por parte del escolar que la tos es fundamental para despejar la vía.

Deporte como ayuda para la tos

El deporte y otros ejercicios físicos pueden ser indicados por el especialista, sin embargo, la unidad de referencia de Fibrosis Quística del Hospital “J. M. de los Ríos” indica que “si el escolar puede y quiere hacer deportes esto lo ayudará a toser y deshacerse del esputo. Al realizar ejercicios con regularidad el niño se volverá más fuerte y podrá respirar mejor” (p.4). En ese sentido, se debe animar al escolar para que haga un poco de ejercicios según su estado de ánimo sin imposición.

Terapia de Apoyo

La capacidad cognoscitiva del niño en edad escolar lo enfila al alcance de un pensamiento de operaciones concretas, la capacidad del uso de estrategias y de la percepción son puntos bien definidos del desarrollo cognoscitivo en base de la lógica fijado en realidades. Al respecto, la OPS (2004) refiere:

Desarrollo social y la personalidad en la edad escolar se extiende más allá de los límites del hogar en lo cual se presenta la incorporación de los efectos cognoscitivos a diversas interacciones sociales. La autoidentidad surge de ideas derivadas de los padres, compañeros y otras personas que le son de importancia. El nivel del desarrollo emocional del niño según Erickson indica la capacidad del niño para ser productivo y tener éxito en las tareas desarrolladas, es de importancia fundamental para lograr una autoidentidad. (p.51)

Visto así, los niños en edad escolar son constantes con sus propio o real con imágenes de un yo ideal. En ese marco referencial se debe considerar al escolar con Fibrosis Quística en lo cual se hace necesario estimular la percepción de su propia competencia cubriendo así estímulo para una entidad de aceptación y de apoyo a sus cuidadores.

La madre o el padre puede favorecer el desarrollo personal y social del niño con Fibrosis Quística por medio de la integración al cuidado ya mencionado, alcanzar una participación activa en la formulación de los mismos y del acatamiento de las prescripciones médicas. Esto implica el aporte informativo a los padres a cómo actuar para la autodisciplina y de un clima emocional de apoyo y compañerismo, participar en los juegos que ayuden a la interdependencia dentro del contexto familiar.

La comprensión hacia el escolar debe ser interpretada dentro de patrones que influyan en el comportamiento para la motivación que puedan ayudar a que los escolares establezcan patrones de entendimiento acerca de la enfermedad y de la asistencia requerida (tratamiento y fisioterapéutica). Esto

implica el trabajo de la enfermera durante las orientaciones bajo la influencia de un proceso que describa las conductas, costumbres y creencias reales de cada familia y la relación que pueda tener en el proceso de socialización del niño favorecedor a la terapia de atención, que el escolar también colabore con su cuidado en el día a día. En ese orden, el proceso orientador tiene como fin mantener la calidad de vida y disminuir las complicaciones producidas por la cronicidad, logrando fomentar percepciones para analizar comportamientos relacionados con el afrontamiento de la enfermedad crónica que compromete el sistema respiratorio, gastrointestinal, emocional y, por ende, el desarrollo normal en el escolar que padece la Fibrosis Quística. Por tanto, el autocuidado pasa a ser un requerimiento mediante la utilización de métodos válidos y acciones relacionadas para la satisfacción.

Esto puede estimularse de forma consciente, convirtiéndose los padres en el fomento de unas relaciones sociales en el contexto familiar y en el colegio, en los grupos y en otras circunstancias donde el niño participe. Desde ese marco operacional, la influencia del apoyo ofertada en el entorno permitirá interiorizar en el escolar comportamientos que después se convierten en parte de su escala de valores.

Dice Potter, P. y Perry, A. (2001):

Las personas que influyen en un niño transmiten sus valores, por ejemplo, si los padres muestran de forma consciente honestidad al tratar con otras personas y con ellos mismos, el

niño probablemente valorará el hecho de aprecio y de la verdad. Las relaciones sociales en la familia de aceptación y colaboración transmitirán al niño un sentido de seguridad y confianza en sí mismos. (p.80)

De acuerdo a la referencia, la demostración de afecto con sinceridad en el niño promoverá el crecimiento espiritual y emocional. A continuación se expresan unas breves descripciones de los conceptos que pueden ser emitidos por el profesional de enfermería hacia madres, escolares u otros acompañantes en lo referente a la aceptación necesaria a demostrar en los escolares en el contexto familiar, como parte de las terapias de apoyo hacia el cuidado de la Fibrosis Quística:

- Actuar en el hogar de forma determinada hacia el afecto.
- Integrar a maestros, padres y representantes en la demostración de apoyo.
- Fomentar un sentimiento de diligencia en el niño acompañado de orientación constructiva.
- Ayudar al niño a la comprensión del cuidado como alternativa para hacer llevadera la enfermedad.
- Estimulación al juego y deporte según prescripción médica.

Idealmente esto podría propiciar en el escolar aprender a llevar la enfermedad y al fomento de confianza para realizar tareas, juegos, deporte, adquiriendo así el apoyo necesario para la conducción de la enfermedad.

2.3. Sistema de Variable

Variable Única: Acciones orientadoras de enfermería con madres de escolares con Fibrosis Quística para el cuidado requerido en el hogar.

Definición Conceptual: El Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) (2000) “presentar temas abordados por medio de charlas educativas e informativas sobre la Fibrosis Quística permite el aporte de conocimientos básicos sobre definición de la enfermedad, cómo es heredada, qué órganos afecta y qué ocurre en cada uno de ellos”. (p.4)

Definición Operacional: Se refiere a las orientaciones conducidas para promover en madres o acompañantes del escolar hospitalizado por Fibrosis Quística, contenidos sobre la enfermedad y medidas terapéuticas que pueden ser cumplidas en el hogar.

2.4. Operacionalización de Variable

Variable Única: Acciones orientadoras de enfermería con madres de escolares con Fibrosis Quística para el cuidado requerido en el hogar.

Definición Operacional: Se refiere a las orientaciones conducidas para promover en madres o acompañantes del escolar hospitalizado por Fibrosis Quística, contenidos sobre la enfermedad y medidas terapéuticas que pueden ser cumplidas en el hogar.

| DIMENSIÓN | INDICADORES | SUBINDICADORES | ÍTEMS |
|--|---|-------------------------------|------------------------|
| <p>Fibrosis Quística: Se refiere a la enfermedad de tipo crónica y degenerativa que debe ser explicada a madres y/o acompañantes en el reconocimiento de los signos de alarma que pueden presentarse cuando el niño egresa.</p> <p>Medidas terapéuticas en el hogar: Son todas las acciones específicas requeridas en la asistencia al escolar al egresar del área de hospitalización.</p> | <p>Manifestaciones de Alarma: Se refiere al reconocimiento de los signos de alarma que puede presentar el escolar en el hogar.</p> <p>Acciones específicas: Se refiere a las acciones que se les pueden brindar al escolar en el hogar.</p> | Factores causales. | 1, 2, 3, 4, 5, 6 |
| | | Alarma digestiva. | 7, 8, 9, 10 |
| | | Alarma por sudoración. | 11, 12, 13 |
| | | Alarma pulmonar. | 14, 15, 16, 17 |
| | | Antibióterapia. | 18, 19, 20 |
| | | Atención digestiva. | 21, 22, 23 |
| | | Técnicas respiratorias. | 24, 25, 26, 27, 28, 29 |
| | | Promover la tos. | 30, 31, 32 |
| | | Tolerancia a las actividades. | 33, 34, 35 |

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

En esta parte de la investigación se exponen los lineamientos metodológicos que han sido utilizados para alcanzar los objetivos planteados. En este capítulo se presentan el tipo de investigación, diseño de investigación, población, técnica e instrumento de recolección de datos, validez y confiabilidad del instrumento.

3.1. Tipo de Estudio

De acuerdo con los objetivos y variables, la investigación realizada corresponde con un estudio descriptivo. Bavaresco (1997) refiere que los estudios descriptivos “consisten en describir y analizar sistemáticamente características homogéneas de los fenómenos estudiados sobre la realidad (individuo, comunidad)” (p.26). En ese sentido, la investigación se presenta como un estudio tipo descriptivo, transversal y prospectivo. Transversal porque se hizo un corte en el tiempo (primer semestre 2009) y prospectivo, ya que en la medida que ocurrían los hechos estos eran registrados.

A su vez, Hernández, Fernández y Baptista (1998) definen la investigación descriptiva como “aquella que busca la selección de una o más

conceptos o variables para medirlos independientemente y así describir lo que se investiga". (p.60)

Respecto a esta definición, se justifica la presente investigación como descriptiva, prospectiva y transversal, al indagar la realidad con la que se abordan las acciones orientadoras de enfermería con madres de escolares hospitalizados con diagnóstico clínico de Fibrosis Quística.

3.2. Diseño de la Investigación

El diseño de la investigación la enmarca con un diseño de campo, dado que es una investigación en la cual el interés se encuentra centrado en el descubrimiento e interrelaciones de la variable. Al respecto, la Universidad Pedagógica Experimental Libertador (UPEL) (2006) señala que la investigación de campo:

Es el análisis sistemático de problemas de realidad para describirlos e interpretar su naturaleza o sus factores, explicar sus causas o sus efectos, la predicción de su ocurrencia a través de los métodos de investigación conocidos o en desarrollo, en los cuales en los datos de interés son recogidos directamente de la realidad, tratándose de investigaciones a partir de datos originales o primarios. (p.19)

En relación con el estudio, los datos fueron recogidos directamente por medio de las observaciones hechas a la población objeto de estudio. En ese orden, cabe destacar que es un diseño de campo, ya que los datos se

obtuvieron por medio de una lista de cotejo con la aplicación de la técnica de observación hecha directamente a la población.

3.3. Población

La población está relacionada con la cantidad de personas que conforman un conglomerado o universo. En el caso específico del estudio, la población está conformada por 15 profesionales de enfermería adscritas al Servicio de Hospitalización Pediátrica en el Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas, que laboran en los turnos de 7 a.m. a 1 p.m., 1 p.m. a 7 p.m. En relación al número, es necesario destacar que se tomará el estudio el 100% de la población que labora principalmente en dichos turnos (7 a.m. a 1 p.m. y 1 p.m. a 7 p.m.)

Balestrini, M. (2002) define población “cualquier conjunto de elementos de los que se quiere conocer o investigar, alguna o algunas de sus características”. (p.140)

3.4. Técnica e Instrumento de Recolección de Datos

Los pasos que deberán ser realizados están convenidos por medio de la lista de cotejo con la técnica de la observación, hecho que fue cumplido en los horarios 7 a.m. a 1 p.m., 1 p.m. a 7 p.m. en ambos turnos para describir las acciones de enfermería en el acto de orientar desde un eje operativo en

el área de hospitalización pediátrica y con pacientes con diagnóstico de Fibrosis Quística, dentro de un marco de actividades de orientación.

Davini y col. (1993) “el método representa la estrategia concreta e integral de trabajo para el análisis de un problema o cuestión coherente con la definición teórica del mismo y con los objetivos de la investigación” (p.125). Es decir, que el método a través del cual se establece la relación entre el investigador y el consultado para la recolección de datos, como la observación, en donde el investigador observa el comportamiento de la población objeto estudio desde un orden de reconocimiento de cualidades establecidas para orientar a madres de escolares hospitalizados con Fibrosis Quística. Cabe destacar, que las observaciones ameritaron asistir por cuatro (4) días al área de estudio. (Anexo A)

3.5. Validez y Confiabilidad del Instrumento

Validez

Pineda, Canales, Alvarado y Pineda (1998) definen la validez como “el grado en que un instrumento logra medir lo que pretende medir” (p.65). El instrumento está validado por juicio de expertos en contenido y metodología, para los cuales hicieron algunas correcciones, finalmente una vez hecha la revisión y aceptadas las sugerencias, se redactó la versión final del instrumento. (Anexo B)

Confiabilidad

Canales, Alvarado y Pineda (1998) definen la confiabilidad “se refiere a la capacidad del instrumento para arrojar datos o mediciones que corresponden a la realidad que se pretenden conocer, o sea, la exactitud de la medición, así como la consistencia o estabilidad de la medición en diferentes momentos” (p.139). En el caso del estudio, se aplicó una prueba de confiabilidad por medio de la observación de los investigadores obteniéndose un resultado KR-20 de 0,93, que determina que la lista de cotejo es confiable dado al resultado obtenido. (Anexo C)

Una vez obtenida la confiabilidad, se decide recolectar la información siguiendo los siguientes pasos:

- Se les participa por escrito a las autoridades del Servicio de Hospitalización Pediátrica del Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas.
- Se trató en lo posible de no sesgar lo observado.
- Se asistió al hospital.

A continuación se presentan los resultados obtenidos de la investigación realizada.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

El contenido de este capítulo corresponde a los resultados obtenidos así como los análisis según los objetivos de la investigación.

4.1. Presentación de los Resultados

A continuación se presentan los resultados de investigación, los mismos son presentados por medio de cuadros y gráficos estadísticos enmarcados por medio de frecuencias absolutas y porcentajes con la intención de facilitar su interpretación.

Cuadro N°1

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre la Fibrosis Quística en relación a Factores de la Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.

| Alternativas | SI | | NO | | TOTAL | |
|--|----|----|----|----|-------|-----|
| | f | % | f | % | f | % |
| 1. Enfermedad hereditaria. | 10 | 67 | 5 | 33 | 15 | 100 |
| 2. Portadores del gen de la Fibrosis Quística. | 9 | 60 | 6 | 40 | 15 | 100 |
| 3. Prueba para el reconocimiento del gen en parejas. | 7 | 47 | 8 | 53 | 15 | 100 |
| 4. Aplicación de la prueba a parejas con o sin antecedentes. | 8 | 53 | 7 | 47 | 15 | 100 |
| 5. Prueba del sudor. | 14 | 93 | 1 | 7 | 15 | 100 |
| 6. Prueba de sangre. | 14 | 93 | 1 | 7 | 15 | 100 |

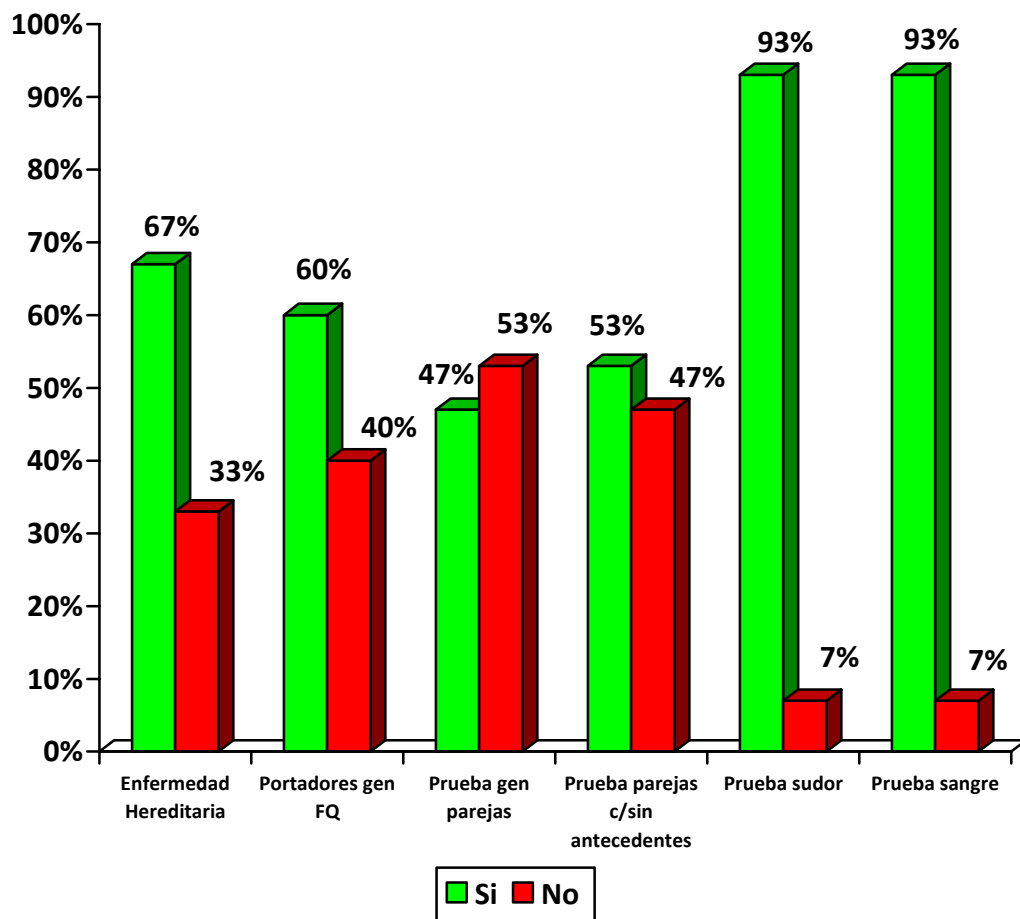
Fuente: Instrumento aplicado.

En atención a los resultados correspondientes al subindicador factores de la Fibrosis Quística, esto señalan: Para la pregunta enfermedad hereditaria, 67% fue para la categoría Si y 33% para la categoría No. Para la pregunta portador del gen, 60% fue para la categoría Si y 40% para el No. Para la pregunta acerca de la prueba para el reconocimiento del gen en parejas, 47% correspondió a la categoría Si y 53% para el No. En cuanto a la aplicación de la prueba a parejas con o sin antecedentes, 53% fue para el Sí y 47% para el No. En lo referente a la prueba del sudor y sangre, 93% de las

respuestas en ambos fue para el Sí y 7% para el No. En lo referente a los resultados de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre estos segmentos, según resultados enfermería medianamente orienta sobre la Fibrosis Quística.

Gráfico N°1

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre la Fibrosis Quística en relación a Factores de la Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.



Fuente: Cuadro 1

Cuadro N°2

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma Digestivo que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.

| Alternativas | SI | | NO | | TOTAL | |
|--|----|----|----|----|-------|-----|
| | f | % | f | % | f | % |
| 7. Mala digestión. | 12 | 80 | 3 | 20 | 15 | 100 |
| 8. Diarrea crónica. | 11 | 73 | 4 | 27 | 15 | 100 |
| 9. Presencia de alimentos no digeridos en cada evacuación. | 3 | 20 | 12 | 80 | 15 | 100 |
| 10. Presencia de grasa en cada evacuación. | 3 | 20 | 12 | 80 | 15 | 100 |

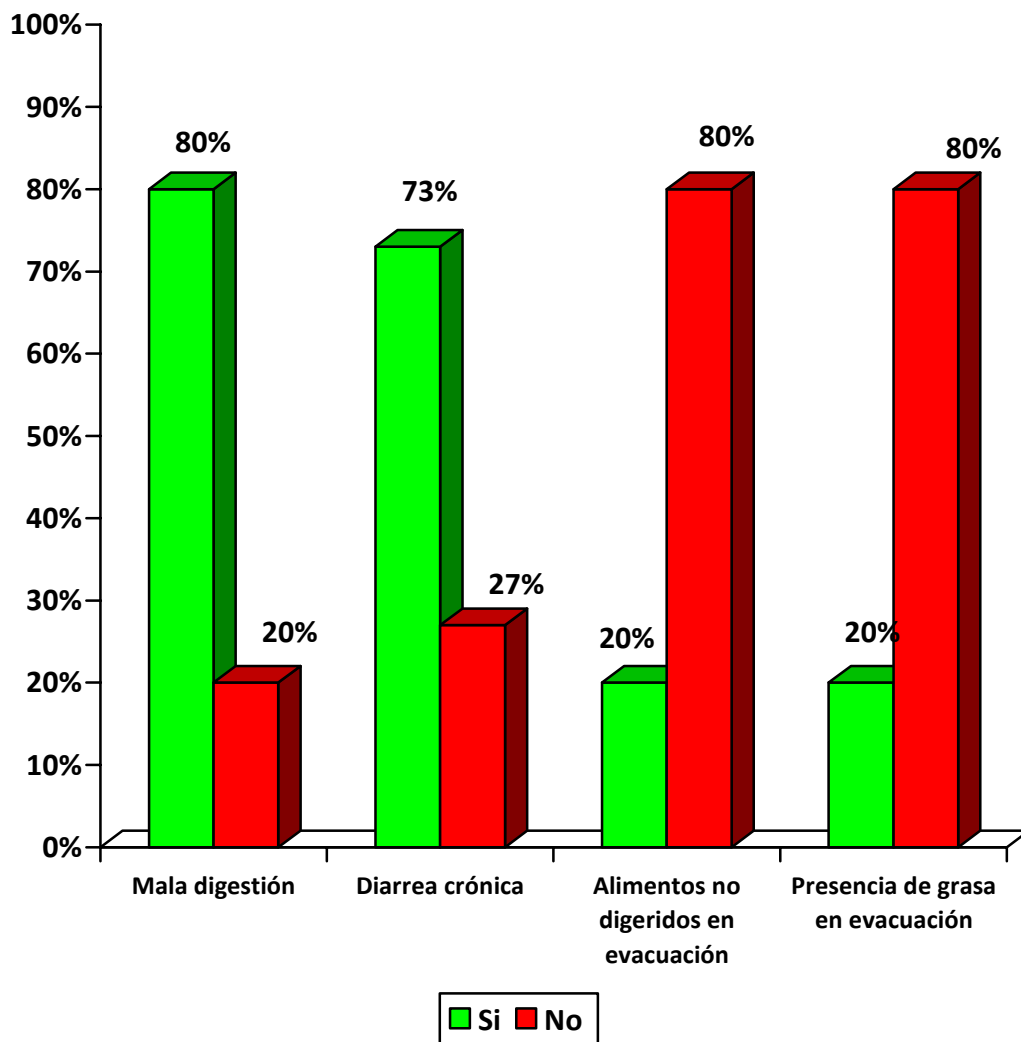
Fuente: Instrumento aplicado.

A continuación se expresan los resultados obtenidos de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre los signos de alarma digestiva como consecuencia de la Fibrosis Quística: Para la pregunta mala digestión, 80% fue para la categoría Si y 20% para el No. Para la pregunta diarrea crónica, 75% fue para el Si y 27% para el No. Para la pregunta presencia de alimentos no digeridos en cada evacuación, 20% fue para el Si y 80% para la categoría No. Para la pregunta presencia de grasa en cada evacuación, 80% fue para la categoría No y apenas el 20% para la respuesta Si. En ese sentido, las acciones orientadoras de enfermería sobre signos de

alarma digestiva se brindan de manera parcial destacando en ello orientaciones sobre diarrea crónica.

Gráfico N°2

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma Digestivo que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.



Fuente: Cuadro 2

Cuadro N°3

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma por Sudoración que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.

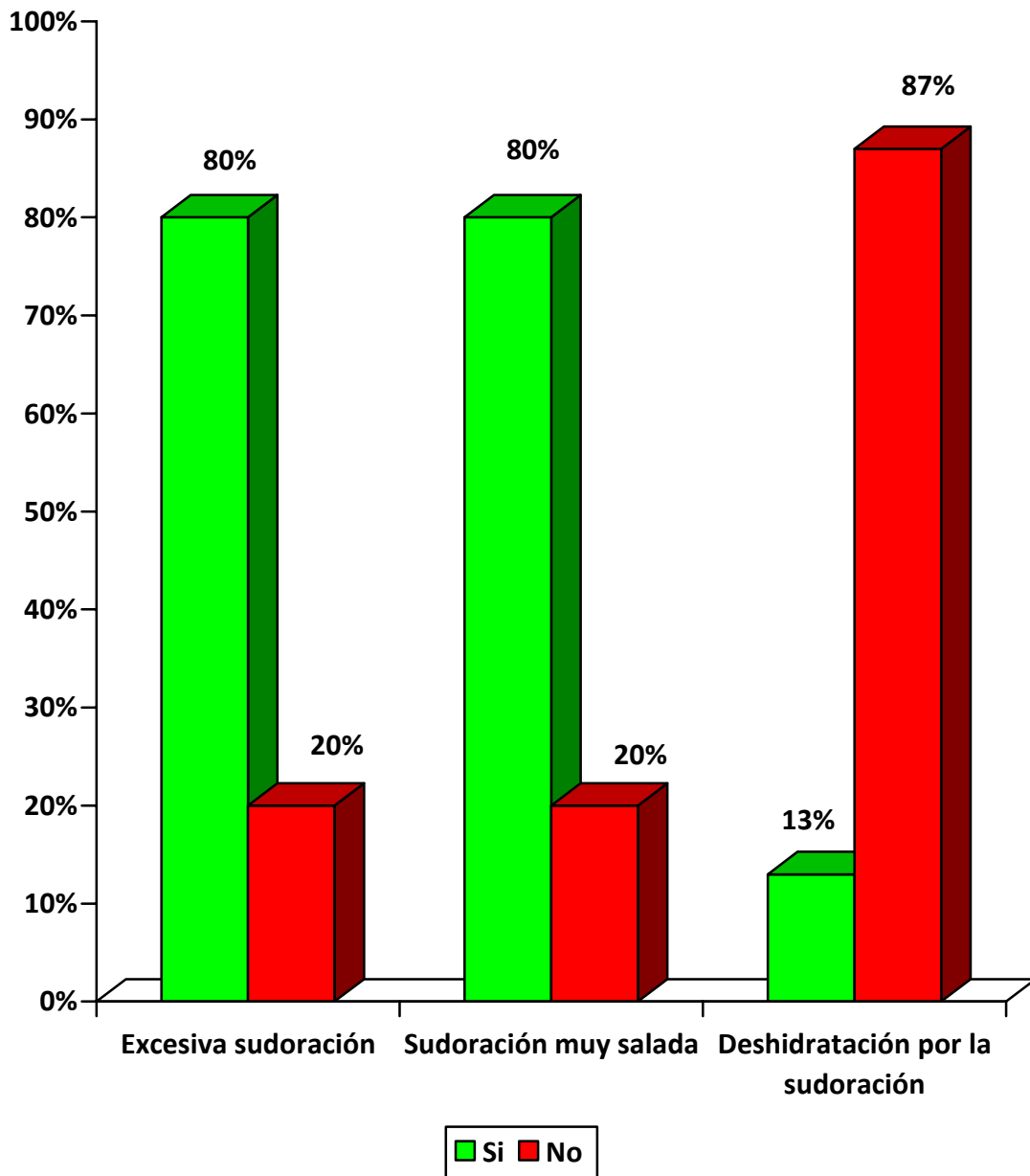
| Alternativas | SI | | NO | | TOTAL | |
|--|----|----|----|----|-------|-----|
| | f | % | f | % | f | % |
| 11.Excesiva sudoración. | 12 | 80 | 3 | 20 | 15 | 100 |
| 12.Sudoración muy salada | 12 | 80 | 3 | 20 | 15 | 100 |
| 13.Dado a la sudoración el niño puede presentar cuadro de deshidratación | 2 | 13 | 13 | 87 | 15 | 100 |

Fuente: Instrumento aplicado.

Según resultados del subindicador signos de alarma con Fibrosis Quística referentes al acto de orientación de enfermería con acompañante del escolar hospitalizado, para la pregunta excesiva sudoración 80% fue para la categoría Si y 20% para el No. Para la pregunta sudoración muy salada, 80% fue para la respuesta Si y 20% para el No. Para la pregunta cuadro de deshidratación por la sudoración, 13% fue para el Si y 87% para el No. De acuerdo a los resultados, enfermería orienta mayormente sobre la presencia de sudoración como consecuencia del padecimiento de la Fibrosis Quística. En cambio las acciones orientadoras referidas a la deshidratación, según resultados presenta un porcentaje de apenas el 13%.

Gráfico N°3

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma por Sudoración que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.



Fuente: Cuadro 3

Cuadro N°4

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma Pulmonar que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.

| Alternativas | SI | | NO | | TOTAL | |
|--|----|----|----|----|-------|-----|
| | f | % | f | % | f | % |
| 14.Infecciones persistentes a nivel del pulmón. | 14 | 93 | 1 | 7 | 15 | 100 |
| 15.Dificultad para respirar. | 14 | 93 | 1 | 7 | 15 | 100 |
| 16.Mucosidad en pulmones. | 10 | 67 | 5 | 33 | 15 | 100 |
| 17.Expectoración con presencia de moco espeso y viscoso. | 10 | 67 | 5 | 33 | 15 | 100 |

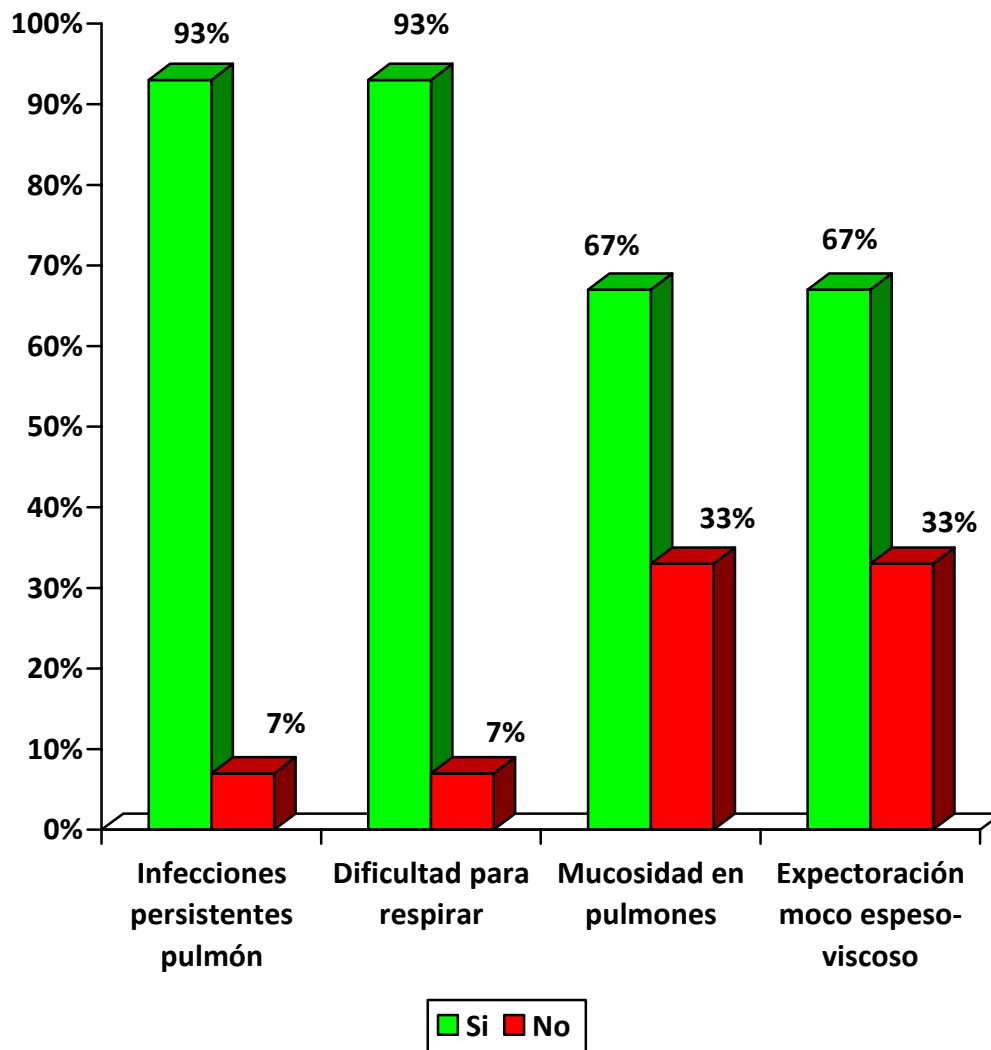
Fuente: Instrumento aplicado.

En lo referente a las respuestas sobre signos de alarma pulmonar, según resultado de las observaciones realizadas, demuestran para la pregunta infecciones presentes a nivel pulmonar, 93% fue para la respuesta Si y 7% para el No. Para la pregunta dificultad para respirar también corresponde 93% para la categoría Si y 7% para el No. En cuanto a la pregunta mucosidad en pulmón, 67% fue para el Si y 33% para el No. Para la pregunta expectoración con presencia de moco espeso y viscoso, 67% fue para el Si y 33% para el No. En atención a los resultados de las observaciones hechas al personal de enfermería, estos demuestran que se

cumple mayormente orientando acerca de los signos de alarma que pudieran estar presentes en el escolar con Fibrosis Quística.

Gráfico N°4

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Signos de Alarma Pulmonar que puede presentar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.



Fuente: Cuadro 4

Cuadro N°5

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre la Antibioterapia necesaria a cumplir en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.

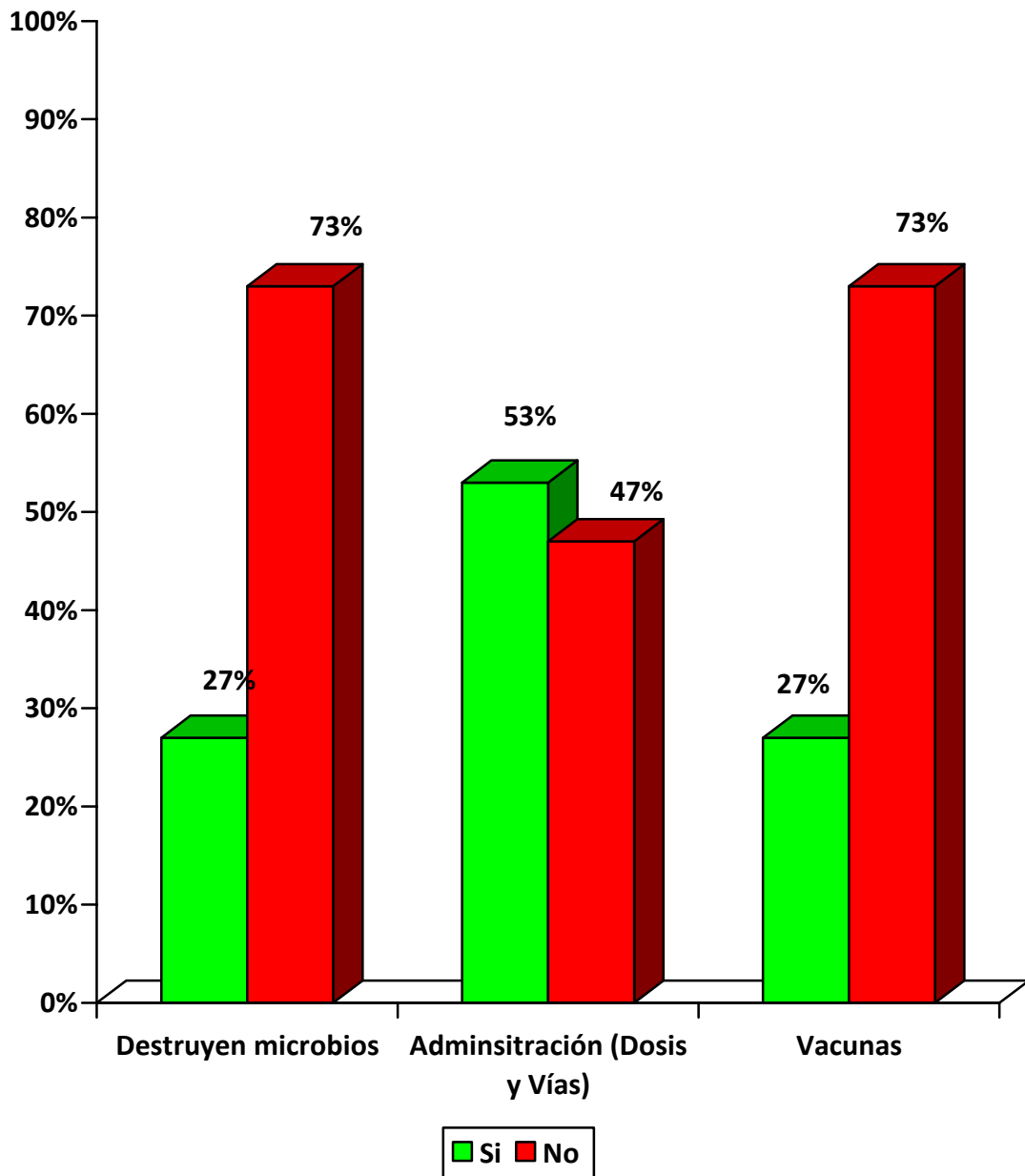
| Alternativas | SI | | NO | | TOTAL | |
|---|----|----|----|----|-------|-----|
| | f | % | f | % | f | % |
| 18. Destruyen los microbios que penetran en las vías respiratorias. | 4 | 27 | 11 | 73 | 15 | 100 |
| 19. Administración (Dosis y Vía) | 8 | 53 | 7 | 47 | 15 | 100 |
| 20. Vacunas que ayudan a evitar afecciones pulmonares (gripe, neumococo y sarampión). | 4 | 27 | 11 | 73 | 15 | 100 |

Fuente: Instrumento aplicado.

Según resultados obtenidos del subindicador antibioterapia señalan: Para la pregunta destruyen microbios, 27% fue para el Sí y 73% para el No. Para la pregunta administración dosis y vías, 53% fue para la categoría Si y 47% para la categoría No. Para la pregunta acerca de vacunas que ayudan a evitar (gripe, neumococo y sarampión) 27% fue para el Sí y 73% para el No. Como se observa mayormente enfermería no orienta acerca de la antibioterapia, así como el de orientar sobre vacunas que al ser aplicadas protegen afecciones en el pulmón.

Gráfico N°5

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Antibioterapia necesaria a cumplir en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.



Fuente: Cuadro 5

Cuadro N°6

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Acciones requeridas en el Hogar para evitar Alteración Digestiva en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.

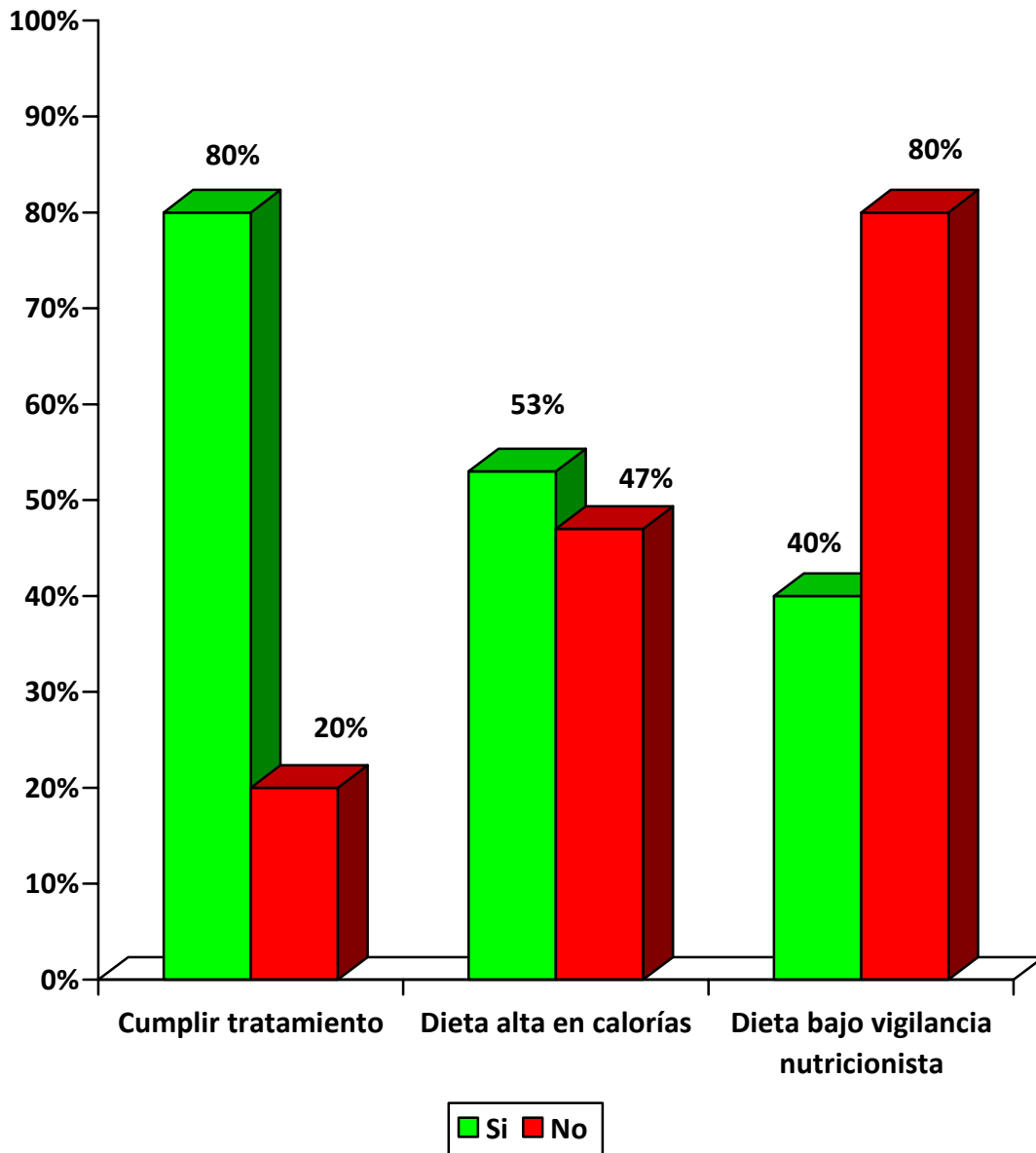
| Alternativas | SI | | NO | | TOTAL | |
|--|----|----|----|----|-------|-----|
| | f | % | f | % | f | % |
| 21.En primera instancia cumplir con el tratamiento. | 12 | 80 | 3 | 20 | 15 | 100 |
| 22.Importancia de consumir una dieta alta en calorías. | 8 | 53 | 7 | 47 | 15 | 100 |
| 23.Dieta bajo la vigilancia del nutricionista. | 3 | 40 | 12 | 80 | 15 | 100 |

Fuente: Instrumento aplicado.

Respuestas obtenidas acerca de las acciones necesarias a cumplir en el escolar al egresar para evitar alteraciones digestivas: Para la pregunta cumplir el tratamiento 80% fue para la categoría Si y 20% para el No. Para la pregunta importancia de consumir una dieta alta en calorías, 53% fue para el Sí y 47% para el No. Para la pregunta dieta bajo la vigilancia del nutricionista, 40% fue para el Sí y 80% para el No. Desde un orden de análisis de los resultados, enfermería orienta medianamente sobre las actuaciones necesarias a cumplir a favor de evitar alteraciones digestivas en el escolar con Fibrosis Quística.

Gráfico N°6

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Acciones requeridas en el Hogar para evitar Alteración Digestiva en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.



Fuente: Cuadro 6

Cuadro N°7

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Acciones requeridas en el Hogar para Técnicas Respiratorias a cumplir en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.

| Alternativas | SI | | NO | | TOTAL | |
|---|----|----|----|----|-------|-----|
| | f | % | f | % | f | % |
| 24.Técnicas respiratorias (como ayuda). | 12 | 80 | 3 | 20 | 15 | 100 |
| 25.Demostración sobre técnicas respiratorias (pecho y espalda). | 8 | 53 | 7 | 47 | 15 | 100 |
| 26.Sostenido en el regazo. | 8 | 53 | 7 | 47 | 15 | 100 |
| 27.Prácticas deben realizarse en un tiempo de 30 minutos. | 9 | 60 | 6 | 40 | 15 | 100 |
| 28.Preferiblemente dos veces al día (mañana y tarde). | 4 | 60 | 11 | 40 | 15 | 100 |
| 29.Dispositivo eléctrico. | 4 | 27 | 11 | 73 | 15 | 100 |

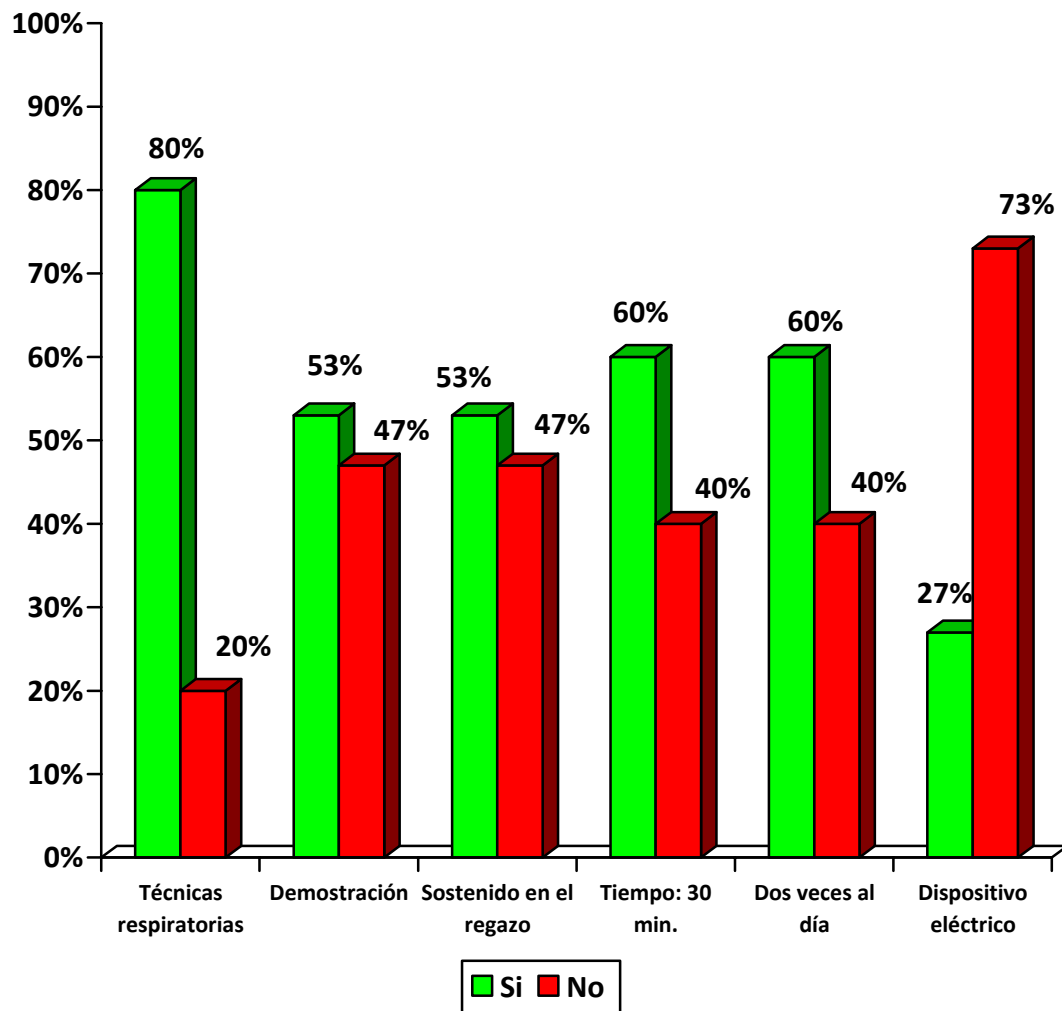
Fuente: Instrumento aplicado.

Según resultados del subindicador técnicas respiratorias: Para la pregunta técnicas como ayuda, 80% fue para el Sí y 20% para el No. Para la pregunta demostración sobre técnicas respiratorias, 53% fue para el Sí y 47% para el No. Para la pregunta, sostenido en el regazo, 53% fue para el Sí y 47% para el No. Para la pregunta tiempo sobre técnicas respiratorias, 60% fue para Sí y 40% para el No. Para la pregunta realizarlas dos veces al día, 60% fue para el Sí y 40% para el No. Para la pregunta dispositivo eléctrico, 27% correspondió a la categoría Si y 73% para el No. Estos resultados

indican que enfermería en parte orienta sobre técnicas que ayudarían en el hogar para favorecer la respiración del escolar con Fibrosis Quística.

Gráfico N°7

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Acciones requeridas en el Hogar para Técnicas Respiratorias a cumplir en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.



Fuente: Cuadro 7

Cuadro N°8

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Importancia del Estímulo de la Tos en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.

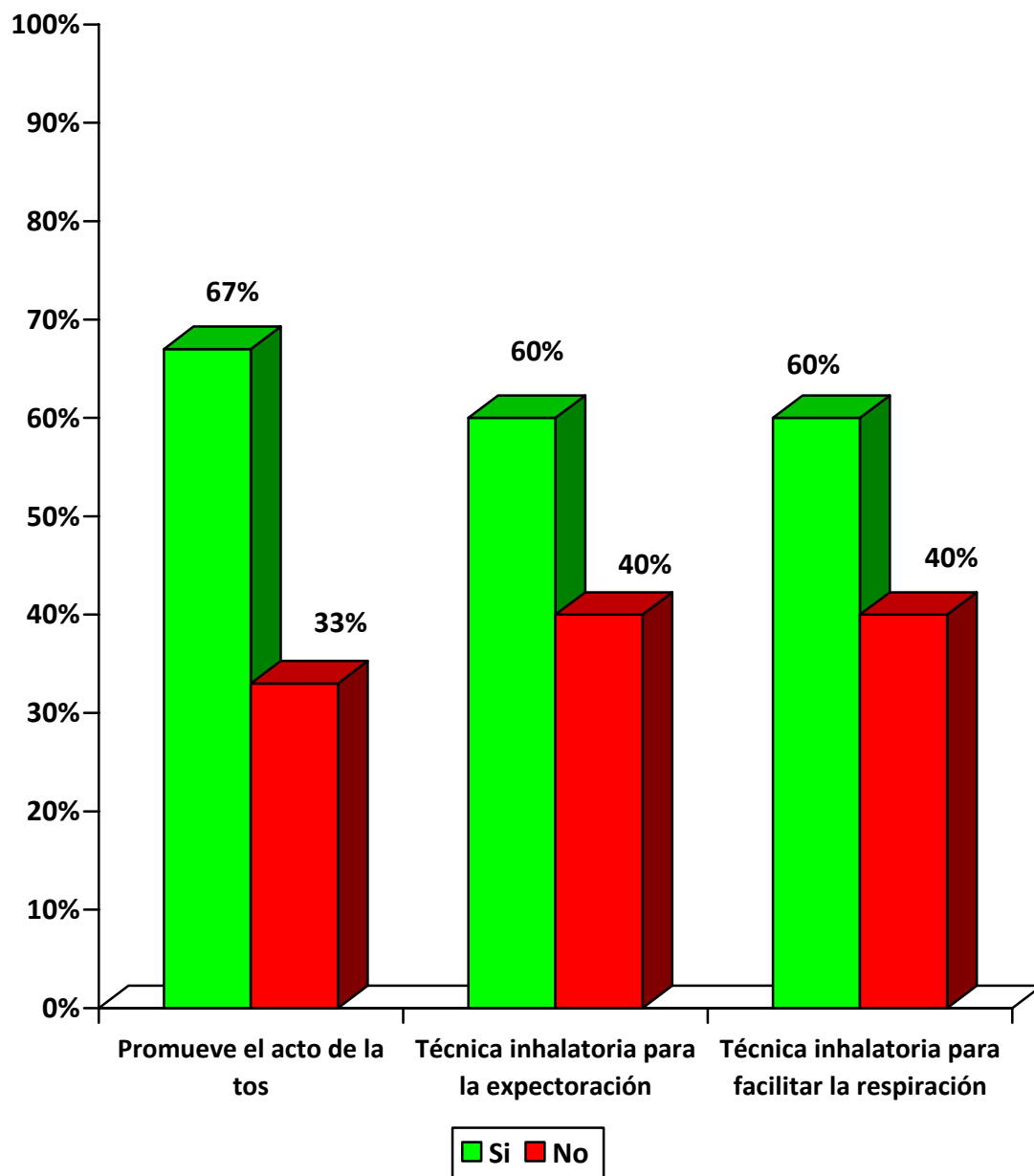
| Alternativas | SI | | NO | | TOTAL | |
|---|----|----|----|----|-------|-----|
| | f | % | f | % | f | % |
| 30.Promueve el acto de la tos. | 10 | 67 | 5 | 33 | 15 | 100 |
| 31.Técnica inhalatoria para la expectoración. | 9 | 60 | 6 | 40 | 15 | 100 |
| 32.Técnica inhalatoria para facilitar la respiración. | 9 | 60 | 6 | 40 | 15 | 100 |

Fuente: Instrumento aplicado.

Referente a los resultados del subindicador importancia del estímulo de la tos, para la pregunta promueve el acto de la tos corresponde 67% para la categoría Si y 33% para el No. Para la pregunta técnica inhalatoria para la expectoración, 60% para el Sí y 40% para el No. Para la pregunta técnica inhalatoria para facilitar la respiración, 60% fue para el Sí y 40% para el No. Los resultados demuestran que enfermería tiene mayores acciones orientadoras con respecto a la importancia al estímulo de la tos.

Gráfico N°8

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre Importancia del Estímulo de la Tos en el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.



Fuente: Cuadro 8

Cuadro N°9

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre el Grado de Tolerancia a las Actividades Físicas que puede practicar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.

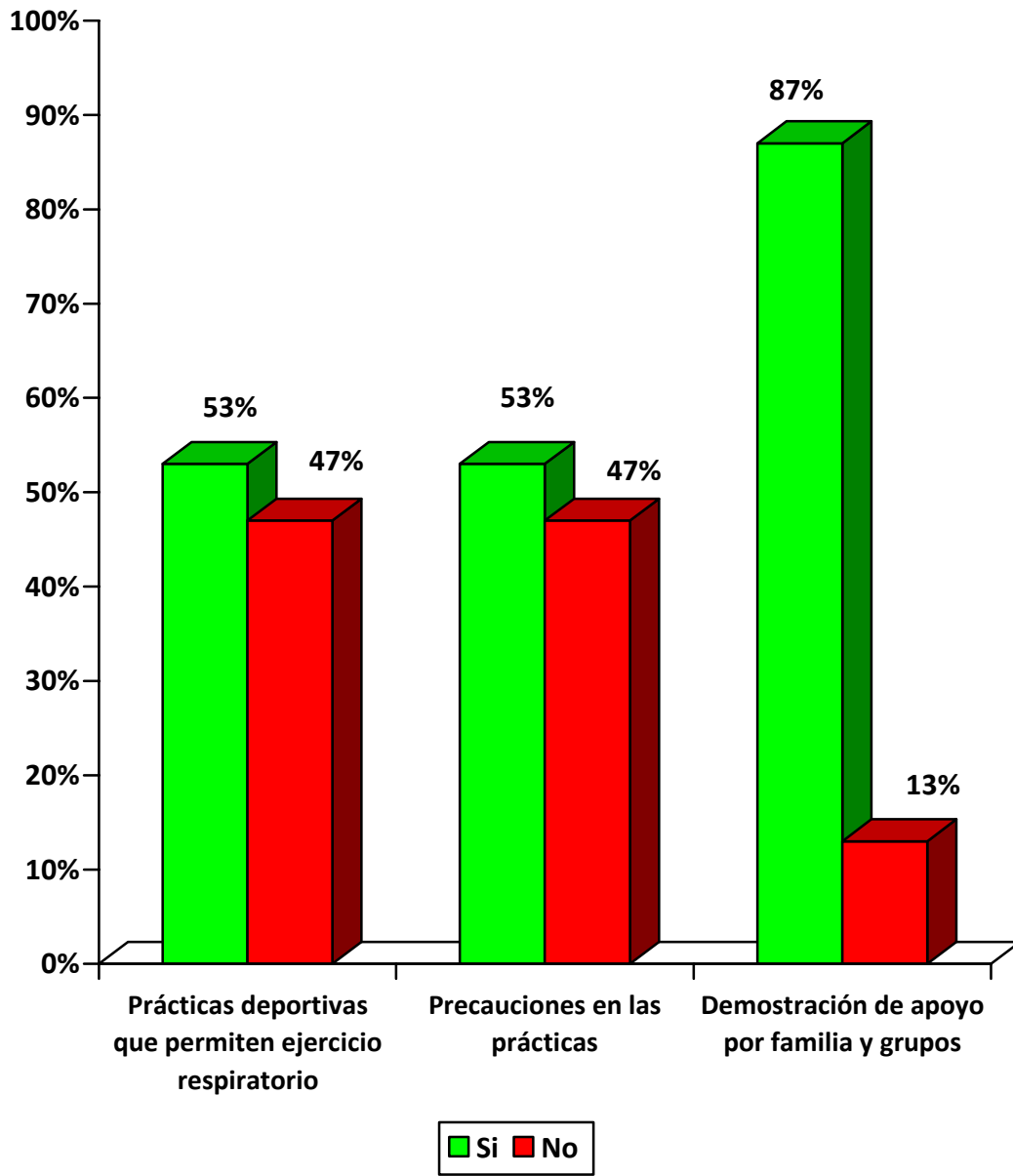
| Alternativas | SI | | NO | | TOTAL | |
|--|----|----|----|----|-------|-----|
| | f | % | f | % | f | % |
| 33.Prácticas deportivas que permitan ejercicio respiratorio (caminatas, natación). | 8 | 47 | 7 | 47 | 15 | 100 |
| 34.Precauciones en las prácticas. | 8 | 47 | 7 | 47 | 15 | 100 |
| 35.Demostración de apoyo por familias y grupos. | 3 | 87 | 2 | 13 | 15 | 100 |

Fuente: Instrumento aplicado.

Para el subindicador grado de tolerancia a las actividades físicas. Para la pregunta prácticas deportivas que permiten ejercicios respiratorios, 53% fue para el Sí y 47% para el No. Para la pregunta precauciones en las prácticas, 53% fue para el Sí y 47% para el No. Para la pregunta demostración de apoyo, 87% fue para el Sí y 13% para el No. Según los resultados, enfermería en parte orienta sobre actividades físicas y la importancia del apoyo requerido en estos grupos.

Gráfico N°9

Distribución de las observaciones hechas a enfermería orientando sobre el Grado de Tolerancia a las Actividades Físicas que puede practicar el escolar con Fibrosis Quística. Servicio de Hospitalización Pediátrica. Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Departamento Luisa Cáceres de Arismendi, El Algodonal, Caracas. Primer Semestre 2009.



Fuente: Cuadro 9

4.2. Análisis e Interpretación de los Resultados

El análisis referente a los resultados, estos son abordados en función de los objetivos del estudio: Para el objetivo que buscó identificar la orientaciones dadas por enfermería sobre la Fibrosis Quística, estos indican para la categoría Si, 62,5% de las respuestas según ocurrencias observadas en la población objeto estudio, en ese sentido enfermería presenta un resultado que demuestra que se dan orientaciones a los usuarios sobre la Fibrosis Quística como enfermedad generativa y crónica incluyendo los signos y síntomas de la misma.

Para el objetivo orientaciones de enfermería sobre medidas terapéuticas a ser cumplidas en el hogar del escolar con Fibrosis Quística que egresa del área de hospitalización, señalan 55% para la categoría Si. E ese orden, los resultados demuestran que enfermería no tiene un plan específico de orientaciones sobre medidas terapéuticas necesarias a cumplir en el hogar en función de facilitar una estabilidad en los escolares con Fibrosis Quística.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

Los recursos humanos (enfermeras) con el aporte de acciones orientadoras entre las personas que se ocupan de cuidar niños (escolares) con diagnóstico de Fibrosis Quística desempeña un papel fundamental en enseñar a estas personas de cómo dar unos cuidados oportunos y eficaces según la necesidad requerida.

Las acciones orientadoras que ofrece enfermería a las madres de los escolares con el diagnóstico ya mencionado, tiene la finalidad de dar a conocer sobre las manifestaciones de alarma de la enfermedad, estos signos de alarmas pueden presentarse como: factores causales, alarmas digestivas, alarmas por sudoración y alarma pulmonar.

El personal de enfermería brinda a las madres de dichos escolares diversas orientaciones necesarias sobre las medidas terapéuticas a seguir para la asistencia en el hogar, entre las cuales podemos mencionar: antibioticoterapia, atención digestiva, técnicas respiratorias, promoción de la tos y tolerancia a las actividades, y así el niño pueda tener una mejor calidad de vida.

Siguiendo este orden de idea el personal de enfermería ofrece acciones orientadoras a las madres sobre los cuidados permanentes requeridos en estos escolares.

En ese sentido, (15) 100% del profesional que labora en los turnos de 7 a.m./ 1 p.m. – 1 p.m./7. p.m., el 62,5% cumple en el aporte de acciones orientadoras a madres de escolares hospitalizados con Fibrosis Quística sobre la enfermedad, incluyendo signos y síntomas de alarma que puede presentar el niño al egresar.

Enfermería (15) 100% del profesional que labora en los turnos de 7 a.m./1 p.m. – 1 p.m./7 p.m., el 55% cumple con el aporte de acciones orientadoras a madres de escolares hospitalizados con Fibrosis Quística sobre medidas terapéuticas requeridas a ser cumplidas en el hogar en caso de ser necesario.

5.2. Recomendaciones

A continuación surgen las recomendaciones de acuerdo a las conclusiones planteadas según resultados:

Dar a conocer los resultados a nivel institucional para futuras investigaciones.

Promover en el área de hospitalización pediátrica acciones orientadoras como un orden funcional dentro de la asistencia del profesional de enfermería adscrito a dicha área.

Promover diseños ilustrativos sobre Fibrosis Quística y manejo terapéutico con la intención de que el servicio cuente con contenidos facilitadores de contenidos terapéuticos.

Continuar con este tema con la intención de la proyección de la Fibrosis Quística y forma de dar atención al escolar que la padece.

Promover un programa de orientación en cuanto al diagnóstico ya mencionado, la sintomatología y el abordaje terapéutico a seguir, a todo el personal asistencial que labora en la institución.

Brindar conocimientos a la población en general sobre las causas, consecuencias y pronósticos de esta enfermedad; ya que por falta de conocimientos de esta enfermedad existe hacia ellos cierta discriminación.

El personal de enfermería debe informar a la población que la fibrosis quística es una enfermedad genética no contagiosa, que la única forma de evitar dicha enfermedad es realizando pruebas genéticas a los padres antes de la planificación un embarazo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVARADO, J., ACOSTA, L., CARRASQUEL, B. y LUGO, Z. (2000). **Fibrosis Quística, estudio de 41 pacientes. Hospital de Niños J.M. de los Ríos**". Acta otorrinolaringológica 2000. Caracas, Venezuela.
- BALESTRINI, M. (2002). **Cómo se elabora el proyecto de investigación.** (5ª ed.). Caracas: BL Consultores Asociados.
- BAVARESCO, A. (1997). **Las Técnicas de la Investigación: Manual para la Elaboración de Tesis, Monografías, Informes.** (5ª ed.). Maracaibo, Venezuela: Ediluz.
- CAMPOS MAISET, P. (2007). **Educación para la Salud.** (2ª ed.). México: Trillas.
- CANALES, F., ALVARADO, E. y PINEDA, E. (1998). **Metodología de la Investigación. Manual para el desarrollo del Personal de Salud.** México: Limusa, S.A.
- COLEGIO DE OBSTETRAS DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA. (2001). **El asesoramiento genético y diagnóstico de enfermedades genéticas.** Centro para la Salud y Educación de las Mujeres. Springfield, Estados Unidos de América.
- CORREA, J. A., GÓMEZ, J. F. y POSADA, R. (2000). **Fundamentos de Pediatría: Infectología y Neumología.** (2ª ed.). Medellín: Corporación para Investigaciones Biológicas.
- DAVINI, M. y TERIGI, F. (1993). **La investigación en los institutos formadores. Novedades Educativas,** Año 11, nº 99, mar.
- DUGAS, B. W. (2000). **Tratado de enfermería práctica.** (3ª ed.). México: Interamericana Mc Graw Hill.
- HERNÁNDEZ, G. (2006). **Participación de Enfermería en la organización de la Consulta de usuarios con FQ en el Hospital Pediátrico Luisa Cáceres de Arismendi, Antímano, Caracas, del Complejo Hospitalario "José Ignacio Baldó", durante el primer trimestre del 2006.** Trabajo especial de grado. Escuela de Enfermería. Facultad de Medicina. Universidad Central de Venezuela. Caracas, Venezuela.

- HERNÁNDEZ SAMPIERI, R., FERNÁNDEZ, C., BAPTISTA, L. (1998). **Metodología de la Investigación.** (4ª ed.). México: Mc Graw Hill Interamericana.
- HOSPITAL “J. M. DE LOS RÍOS”. (2000). **Fibrosis quística. Manual de Atención.** Publicación Científica. Unidad de Fibrosis Quística. Caracas, Venezuela.
- MÁLAGA, M. R. (1999). **Fibrosis quística.** (2ª ed.). España: Harcourt Brace.
- MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA SALUD (MPPS). (2007). **Estadísticas de Fibrosis Quística.** Departamento de Epidemiología. Caracas, Venezuela.
- MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA SALUD (MPPS). (2006). **Unidades de FQ en hospitales pediátricos de Venezuela.** Caracas, Venezuela. Revista N°6.
- MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA SALUD (MPPS). (2004). **Estadísticas de Fibrosis Quística.** Departamento de Epidemiología. Caracas, Venezuela.
- MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA SALUD (MPPS). (2000). **Fibrosis Quística.** Caracas, Venezuela. Gaceta Epidemiológica.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (1999). **Fibrosis Quística.** Publicación Científica. Washington, D.C.: OMS.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS). (2006). **Educación a las comunidades.** Washington, D.C.: OPS.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS). (2004). **Estrategias educativas en la comunidad.** Revista N°12, Washington, D.C.: OPS.
- POTTER, P. y PERRY, A. (2001). **Fundamentos de Enfermería.** (5ª ed.). España: Harcourt Brace: Elsevier.
- RUIZ, C. (2006). **Educación para la salud en el período escolar.** Publicación Científica de la Organización Panamericana de la Salud. Ginebra: OPS.
- SALCEDO POSADAS, A. y GARCÍA NOVO, M.D. (1998). **Fibrosis quística.** (Edición ilustrada). Madrid: Ediciones Díaz de Santos.

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA EXPERIMENTAL LIBERTADOR (UPEL). (2006). **Manual de Trabajos de Grado de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales**. (3ª ed.). Caracas: FEDUPEL.

VELÁSQUEZ, A. (2007). **Orientación referente al manejo de la Fibrosis Quística (FQ) que cumple el Profesional de enfermería a familias de usuarios en la Consulta de Neumopediatría V del Hospital Pediátrico Luisa Cáceres de Arismendi, Complejo Hospitalario “José Ignacio Baldó”, Caracas, primer trimestre del 2007**. Trabajo especial de grado. Escuela de Enfermería. Facultad de Medicina. Universidad Central de Venezuela. Caracas, Venezuela.

WICKS, R. y ALLEN, C. (1997). **Psicopatología del niño y del adolescente**. Madrid: Prentice Hall.

ZARALLA, M. (2001). **Fisioterapia Respiratoria**. (1ª ed.). México: Mc Graw Hill Interamericana.

ANEXOS

**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA**

LISTA DE OBSERVACIÓN

**Autoras: Carmen Adames
C.I.6.948.170
María E. Belfort
C.I.14.989.822
Mayerling Labrador
C.I.12.960.340**

Tutora: Prof. Ricarda Montaña

Caracas, 2009

LISTA DE OBSERVACIÓN DIRIGIDA A ENFERMERAS CUMPLIENDO ACTIVIDADES ORIENTADORAS CON MADRES O ACOMPAÑANTES DEL ESCOLAR CON FIBROSIS QUÍSTICA SOBRE CUIDADOS REQUERIDOS EN EL HOGAR.

| | Pregunta | SI | NO |
|-----|--|-----------|-----------|
| 1. | ¿Orienta sobre la Fibrosis Quística señalando que es una enfermedad hereditaria? | | |
| 2. | ¿Orienta sobre el gen portador de la Fibrosis Quística? | | |
| 3. | ¿Orienta sobre las pruebas de laboratorio para el reconocimiento del gen en parejas? | | |
| 4. | ¿Indica que la aplicación de la prueba puede ser en parejas con o son antecedentes de Fibrosis Quística? | | |
| 5. | ¿Indica que la prueba se hace por medio del sudor? | | |
| 6. | ¿Indica que la prueba también por la sangre? | | |
| 7. | ¿Orienta sobre el signo de alarma de la mala digestión que puede presentarse en el escolar? | | |
| 8. | ¿Orienta sobre el signo de la diarrea crónica que puede presentarse en el escolar? | | |
| 9. | ¿Indica que el niño puede evacuar alimentos no digeridos? | | |
| 10. | ¿Indica que el niño puede presentar presencia de grasas en cada evacuación? | | |
| 11. | ¿Orienta sobre el signo de alarma por sudoración? | | |
| 12. | ¿Qué la sudoración es muy salada? | | |
| 13. | ¿Orienta que dado a la sudoración, el escolar puede presentar cuadro de deshidratación? | | |
| 14. | ¿Orienta acerca de las infecciones persistentes a nivel pulmonar? | | |
| 15. | ¿Indica que el escolar puede presentar dificultad para respirar? | | |
| 16. | Mucosidad en pulmones. | | |
| 17. | Expectoración con presencia de moco espeso y viscoso. | | |

| | Pregunta | SI | NO |
|-----|---|-----------|-----------|
| 18. | ¿Orienta acerca de la antibioterapia y su acción en la destrucción de microbios que penetran en vía respiratoria? | | |
| 19. | ¿Orienta sobre la administración enseñando sobre cantidad por dosis y vía? | | |
| 20. | ¿Orienta sobre las vacunas que ayudan a evitar afecciones pulmonares (gripe, neumococo y sarampión)? | | |
| 21. | ¿Importancia del tratamiento para evitar alteraciones digestivas? | | |
| 22. | ¿Importancia de consumir una dieta alta en calorías? | | |
| 23. | ¿Importancia que la dieta sea indicada por el nutricionista? | | |
| 24. | ¿Orienta acerca de las técnicas respiratorias (como ayuda)? | | |
| 25. | ¿Hace demostraciones sobre técnicas respiratorias (pecho y espalda)? | | |
| 26. | ¿Indica que el niño debe ser sostenido en el regazo? | | |
| 27. | ¿Señala que las prácticas de las técnicas respiratorias deben ser realizadas durante 30 minutos? | | |
| 28. | ¿Preferiblemente dos veces al día (mañana y tarde)? | | |
| 29. | ¿Orienta acerca del dispositivo eléctrico como ayuda en las técnicas respiratorias? | | |
| 30. | ¿Orienta acerca de la importancia en promover la tos en el escolar? | | |
| 31. | ¿Les habla sobre la técnica inhalatoria y su ayuda para la expectoración? | | |
| 32. | ¿Les indica que la técnica inhalatoria facilita la respiración? | | |
| 33. | ¿Les indica acerca de las prácticas deportivas permiten fomentar el ejercicio respiratorio? | | |
| 34. | ¿Precaución en la práctica? | | |
| 35. | ¿Orienta sobre la importancia de que haya demostración de apoyo en el entorno del escolar? | | |

CERTIFICADO DE VALIDEZ

Yo, _____ en mi carácter de experto en:

_____ certifico que he leído y

revisado el instrumento para la recolección de los datos de investigación que

desarrollan las TSU Carmen Adames, C.I. 6.948.170; María E. Belfort,

C.I.14.989.822 y Mayerling Labrador, C.I.12.960.340, en su Trabajo Especial

de Grado, cuyo título es: **ACCIONES ORIENTADORAS DE ENFERMERÍA**

CON MADRES PARA EL CUIDADO PERMANENTE EN EL HOGAR

REQUERIDO EN ESCOLARES CON DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS

QUÍSTICA, EN LA UNIDAD DE NEUMOPEDIATRÍA V DEL COMPLEJO

HOSPITALARIO “JOSÉ IGNACIO BALDÓ”, DEPARTAMENTO LUISA

CÁCERES DE ARISMENDI, EL ALGODONAL, 1ER SEMESTRE DEL AÑO

2009, y los cuales, a mi criterio, reúnen los requisitos de validez.

En Caracas, a los _____ días del mes de _____ de

2009.

Nombre

C.I. N°

Fecha: