



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE ENFERMERÍA EN SALUD MENTAL



PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERIA A UN NIÑO CON FIBROSIS QUISTICA

Autores:

Br. Amestoy, Nadia
Br. Rodríguez, Samuel
Br. Rocha, Stefanie
Br. Sosa, Leticia
Br. Suarez, Gabriela

Tutor:

Prof. Agdo.(s) Lic. Esp. Isabel Silva Quiroga

Montevideo, 2013

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer a las personas que colaboraron para el logro de dicha investigación:

- Directora Departamento ES.FU.NO, Facultad de Enfermería. UdelaR.
Prof. Mg. Miriam Costabel.
- Tutora: Prof. Agdo. Lic. Esp. Isabel Silva Quiroga, Facultad Enfermería.
UdelaR.
- Prof. Asist. Licenciada en Bioquímica, Amalia Ávila Docente de la Unidad
ES.FU.NO Facultad de Enfermería, UdelaR.
- Personal de Asociación de Fibrosis Quística del Uruguay.
- Profesionales del Banco de Previsión Social.
- A la familia del caso en estudio por permitirnos conocer su realidad.
- A nuestras familias por el tiempo y el apoyo brindado.

ABREVIATURAS

- ADN. Acido Desoxirribonucleico.
- AHLCFQ. Asociación Honoraria de Lucha Contra la Fibrosis Quística.
- BPS. Banco de Previsión Social.
- CFTR. Factor Regulador de la Conductancia Transmembrana.
- CTI Centro de Tratamiento Intensivo.
- ESFUNO. Estructuras Funcionales Normales.
- F.Q. Fibrosis Quística.
- MSP. Ministerio de Salud Pública.
- NANDA La North American Nursing Diagnosis Association.
- NIC O CIE Clasificación de Intervenciones de Enfermería.
- NOC O CRE Clasificación de Resultados de Enfermería.
- RIA. Radioinmunoassay.
- TIR. Tripsina Inmunorreactiva.
- VD. Visita Domiciliaria.

INDICE

<i>Agradecimientos</i>	<i>Pág. 2</i>
<i>Abreviaturas</i>	<i>Pág. 3</i>
<i>Índice</i>	<i>Pág.4</i>
<i>Resumen</i>	<i>Pág.5</i>
<i>Introducción</i>	<i>Pág.9</i>
<i>Marco Teórico</i>	<i>Pág.14</i>
<i>Planteamiento del Problema</i>	<i>Pág.34</i>

<i>Material y Método</i>	<i>Pág.35</i>
<i>Resultado y Análisis</i>	<i>Pág.43</i>
<i>Conclusiones</i>	<i>Pág.61</i>
<i>Sugerencias</i>	<i>Pág.64</i>
<i>Bibliografía</i>	<i>Pág.65</i>
<i>Anexos</i>	<i>Pág.68</i>

RESUMEN

La presente investigación fue realizada en agosto/setiembre de 2013, por cinco bachilleres de la Facultad de Enfermería, correspondiente a la carrera de Licenciatura en Enfermería, Profesionalización. Generación 2009.

El objetivo de la misma fue *“Sistematizar la gestión de cuidados de un niño con Fibrosis Quística realizando un Proceso de Atención de Enfermería, utilizando el modelo de Marjory Gordon”*. La unidad de análisis está representada por un único caso, un niño con de Fibrosis Quística, captado en el proceso de práctica clínica; donde el contexto del caso quedó establecido por el plan de cuidados específico para este niño en la actualidad.

Este caso de estudio es de particular importancia por tratarse de un niño con una insuficiencia pancreática severa, y el riesgo de vida que conlleva si no se aplica

un plan de cuidados de enfermería integral que cubra sus necesidades, con la finalidad de contribuir de manera favorable con su estado de salud.

En esta investigación se utilizó la metodología de estudio de caso, de tipo cualitativo, descriptivo, observacional.

Para la recolección de los datos se utilizó un instrumento diseñado en base a los patrones funcionales de Marjory Gordon; ya que se adapta al ámbito de la atención primaria de salud, permitiendo estructurar y ordenar la valoración, tanto a nivel individual como familiar o comunitario a lo largo del ciclo vital de la persona, en situaciones de salud o enfermedad; y facilitan claramente la siguiente fase de diagnóstico enfermero al estar en el origen de la clasificación por dominios de la North American Nursing Diagnosis Association relacionándolos con la Clasificación de Intervenciones de Enfermería y la Clasificación de Resultados de Enfermería.

De los resultados obtenidos se observó que el niño no presenta complicaciones en su estado de salud. Destacándose, que por el Proceso de Atención de Enfermería aplicado a este niño en la actualidad, se logró diseñar un plan de cuidados específico.

PALABRAS CABLES:

Fibrosis quística, insuficiencia pancreática, Proceso de Atención de Enfermería.

ABSTRACT

The present investigation was done in August and September 2013 by five bachelors at the Nursing School belonging to the Nursing master's degree of the 2009 generation.

The objective was to systematize the care steps in a child who is a Cystic Fibrosis carrier, doing a nursing attentive process according to the Marjory Gordon Model.

The analysis unit is represented by an only case: a child suffering this illness. He was diagnosed in the clinical practice process where the case was established by the specific care plan applied to the child at that moment.

We consider this case is relevant because the child suffers a serious Pancreatic insufficiency and the risk of life is evident if an integral care plan it is not used covering all requirement to promote a better health quality,

The mentioned; was a qualitative, descriptive and also a deep observation task.

The information was collected through an instrument based in the Marjory Gordon functional patterns. They give wide advantages to the Nursing Attention Process also fitting perfectly to the health primary attention, allowing the sense of structure, order, and evaluation of the individual, family and community, along the human vital cycle. Of course in different situations (health or illness).

That facilitates the following step of nursing diagnosis-in a very clear way-being in the classification origin by domain of the North American Nursing Diagnosis Association, relating them with the classification of the nursing interventions and results.

Taking into account the obtained results we consider the child is in a good health condition.

About the obtained results I see that the child doesn't present health complications. It is relevant, that in the Nursing Attention Process applied to this child at the moment, a specific care plan was designed.

KEY WORDS: Cystic Fibrosis, Pancreatic Insufficiency, Nursing Attention Process.

INTRODUCCIÓN

El presente informe de investigación ha sido elaborado por cinco bachilleres de la Profesionalización de Enfermería (Generación 2009), pertenecientes a la Facultad de Enfermería de la Universidad de la República. Cursando el tercer ciclo de la carrera en el marco de la Tesis Final, que surge como requisito para obtener el título de grado en Licenciatura de Enfermería. La investigación se encuentra enmarcada en la Unidad ES.FU.NO, área temática genética.

En dicho trabajo se aplicó el Proceso de Atención de Enfermería a un niño con una enfermedad genética llamada Fibrosis Quística, elaborando un Plan de Cuidados a través de la valoración de los patrones Funcionales de M. Gordon¹ relacionándolos a los Diagnósticos estandarizados de NANDA, NIC y NOC.

Este caso de estudio se enfoca a un niño con una enfermedad poco conocida en Uruguay. Por el riesgo de vida que conlleva y las limitaciones en cuanto a su integración social, entendemos posible aplicar un plan de cuidados de enfermería integral que cubra sus necesidades, con la finalidad de contribuir en su estado de salud.

La metodología que se utilizó es de estudio de caso, de tipo cualitativo, descriptivo, observacional. La recolección de datos se obtuvo de la revisión bibliográfica, las entrevistas y la visita domiciliaria, donde se utilizó un instrumento de valoración en base a los patrones funcionales de M. Gordon.

JUSTIFICACIÓN

¹ *Marjory Gordon Dra. en Enfermería (Creadora de una Teoría de valoración de enfermería conocida como Patrones Funcionales de salud de M. Gordon. Miembro de la Academia Americana desde 1977, Primera presidenta de la NANDA).*

La fibrosis quística o mucoviscidosis es una enfermedad crónica, hereditaria, discapacitante²; la cual genera una alteración funcional permanente ocasionando desventajas para el individuo en su integración social, educacional y laboral. Según la OMS, esta enfermedad está dentro de las enfermedades consideradas raras, este tipo de patologías esta caracterizado por la baja prevalencia de presentación, menos de 5 casos cada 10000 personas. Las enfermedades raras son enfermedades con una alta tasa de mortalidad pero de baja prevalencia. Por lo general, tienen una evolución crónica severa, con múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas. Por lo tanto suelen presentar un alto nivel de complejidad clínica que dificultan su diagnóstico y reconocimiento. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas, pero el componente ambiental nunca puede ser excluido (M. Posada, col, 2008).

La fibrosis Quística es más frecuente entre los caucásicos cuyo gen afectado se encuentra en el locus del brazo largo del cromosoma 7. Dicha enfermedad fue descrita en 1938 por la patóloga americana Dorothy Andersen y caracterizada clínicamente por Fanconi³. Consiste en una alteración genética autosómica recesiva (es necesario que los dos padres sean portadores para que el hijo/a tenga FQ). Esta enfermedad afecta a los órganos del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento las mismas, como consecuencia de la disminución del contenido de agua, de allí su nombre: mucoviscidosis. Esto da lugar a la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y dicho

Establece un sistema para asegurarles una protección integral a Discapacitados de 1989, ley pública N°16.095, Art. 2 (4 de octubre de 1989).

³ - MSP. Protocolo de Atención para pacientes portadores de Fibrosis Quística. Informe de grupo médico del MSP. Montevideo: MSP 2006.

estancamiento produce infecciones e inflamaciones, que posteriormente destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor.

En Uruguay esta enfermedad es poco conocida. La frecuencia de aparición de la misma es de 1 cada 3000 a 4000 recién nacidos. Teniendo en cuenta estos datos, en el país deberían existir por lo menos 300 casos de Fibrosis Quística. Según datos proporcionados por BPS, existen hasta el momento, 60 casos pediátricos de Fibrosis Quística, 60 casos de adultos y 13 casos en pesquisa o sea en estudio confirmatorio. Si bien no todos los pacientes diagnosticados llegan al registro, el porcentaje que no lo hace es escaso. Se estaría sub diagnosticando la afección por el conocimiento incompleto de la misma y de sus múltiples formas de manifestación. Sin embargo desde hace pocos años se comenzó a realizar el Screening neonatal⁴ como prueba diagnóstica precoz de esta enfermedad.

Es de tal importancia para la Política de Estado en materia de salud, que por decreto del Poder Ejecutivo se establece el día 4 de Setiembre como Día de la Prevención y control de la Fibrosis Quística en Uruguay.

El caso estudiado es de un niño nacido en setiembre de 2010, que reside con su familia en Montevideo. Al tercer día de vida aún no habiendo expulsado meconio presentó distensión abdominal y vómitos. Fue trasladado al CTI con diagnóstico primario de Fibrosis Quística. Al cuarto día de vida se le realiza una laparotomía exploradora, constatándose íleo meconial.

⁴ Centro de estudios Seguridad Social Salud y administración BPS. Pesquisa Neonatal: lo que puede prevenir una gota de sangre, Octubre 2010, Ed. Departamento de publicaciones OIT/ Cinterfor de Montevideo.

Con la confirmación del Test de Sudor elevado y la presencia de íleo meconial se estuvo en condiciones de confirmar tempranamente con tan sólo 11 días de vida, que el niño presenta Fibrosis Quística. Con el examen Van de Kamer que se le realizó posteriormente se pudo observar la pérdida de grasa en la materia fecal, lo que afirma la Insuficiencia Pancreática de grado severo. Ésta es una de las complicaciones más frecuentes en las personas con Fibrosis Quística. Luego de esta confirmación se inició el tratamiento con enzimas pancreáticas, ya que el organismo no genera las mismas naturalmente. Por ello es de suma importancia la reposición de las enzimas para evitar la desnutrición y que su vida conlleve peligro.

Desde el punto de vista de la enfermería que se enfoca en crear y desarrollar cuidados desde la prevención y promoción de la salud, se plantea la elaboración de un plan de cuidados específico que atienda las necesidades de este niño, con la intención de disminuir los riesgos vitales vinculados a la desnutrición y otras complicaciones que puedan conducir a la muerte, con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

Esta misión de la disciplina se encuentra legislada en la Ley N° 18.815 aprobada el 14 de octubre de 2011 (Anexo 1), en la cual el Artículo 1° contempla la definición de Enfermería, de esta manera ampara y da crédito jurídico a la enfermería universitaria, reconociéndola como una prestadora de servicios con un método propio como lo es el Proceso de Atención de Enfermería. Esto contribuye positivamente en nuestro desempeño y evolución de la enfermería independiente⁵.

⁵ Correa, M^a; et al, TFI Canastas de cuidados de enfermería en un primer nivel de atención dirigida a la población adulta mayor. (TFI). Montevideo: Facultad de Enfermería .UdelaR. Uruguay; 2012.

MARCO TEORICO

1.1 SALUD Y PROCESO DE ATENCION DE ENFERMERÍA

Entendemos que la salud afecta casi todos los ámbitos de la vida de las poblaciones, por ese motivo son cada vez más los grupos de profesionales llamados a participar sobre la discusión política y científica de la medicina, sistemas de salud y comportamiento sanitario. Por lo que fue necesario definir el concepto de salud que se ajustó a nuestros intereses.

Según la Facultad de Enfermería (UdelaR) la Salud *“es un proceso que constituye un producto social que se distribuye en las sociedades según el momento histórico y cultural en que el hombre se encuentre. En este proceso el hombre puede tener distintos grados de independencia de acuerdo a su capacidad racional y a su situación salud-enfermedad en que se encuentre. La salud es un derecho inalienable del hombre, que debe estar asegurado por el Estado a través de políticas eficaces, con la participación de la población y del equipo de salud, promoviendo la autogestión de los grupos”*⁶.

Para poder abordar la salud los profesionales de enfermería utilizan el proceso de atención de enfermería⁷ que consiste en la aplicación del método científico,

⁶ Plan de estudio '93. Facultad Enfermería. Universidad de la República. Uruguay.

⁷ Ballesteros H, Vitancour A, Sánchez S, Dominga. “Bases Científicas de la Administración”. México: Ed Mc Graw/Hill-Interamericana; 1997.

implicando el diagnóstico y tratamiento de las respuestas humanas reales o potenciales a problemas de salud.

Este método se compone de cinco pasos:

- 1) Valoración: Esta etapa se basa en la recolección de datos de la persona, familia y entorno. Siendo ésta la base para las decisiones posteriores.
- 2) Diagnóstico de enfermería: Juicio o conclusión que se obtiene como resultado de la valoración.
- 3) Planificación: Son estrategias para prevenir, minimizar o corregir los problemas así como para promocionar la salud.
- 4) Ejecución: Puesta en práctica de los cuidados programados.
- 5) Evaluación: Verificar si se han conseguidos los objetivos propuestos.

Nuestro caso busca las respuestas humanas o potenciales problemas dentro de la familia y su entorno, es por eso la importancia de abordar al niño en su propio hogar a través de la visita domiciliaria. Ésta se define como la actividad realizada por uno o más integrantes del equipo de salud en el domicilio de una familia, con el objetivo de establecer una integración con uno o más miembros y su entorno para conocer su medio ambiente y darles apoyo para enfrentar problemas bio - psicosanitarios, en el marco de una relación asistencial continua e integral, que debe ser la característica del quehacer en la atención primaria. Se podría agregar que tiene un componente centrado en las acciones de fomento, protección, recuperación y/o rehabilitación de la salud.

La VD es en parte diagnóstica y en parte de intervención, ya que además de permitir recopilar información, permite efectuar intervenciones en los ámbitos que motivaron la visita u otros detectados como prioritarios durante la misma. Para la realización de la VD se deben seguir los siguientes pasos:

1. Programar la V.D:

- Obtener información del niño
- Definir el objetivo.
- Planificar la atención de enfermería.
- Preparar documentos
- Coordinar y Verificar domicilio
- Preparar maletín sanitario.

2. Ejecución de la V.D

- Mantener un trato adecuado
- Identificar factores protectores y/o de riesgo familiar.
- Verificar la existencia de otras patologías y el grado de conocimiento que el paciente y su familia tiene de las mismas.
- Valorar el grado de cumplimiento de las indicaciones dadas por el equipo de salud en relación a: patologías y adherencia, manejo de crisis, hábitos de vida saludable, medicamentos y otros.
- Entregar y/o reforzar contenidos educativos acorde a su patología.
- Valorar y recepcionar inquietudes del paciente y grupo familiar, orientarlos.
- Dar indicaciones de acuerdo a las pesquisas encontradas.

3. Realizar la despedida agradeciendo el encuentro.

4. Evaluación y registro

- Realiza un diagnóstico de la situación familiar e identifica el tipo de familia.
- Realiza derivaciones a diferentes profesionales.

De las observaciones y registros obtenidos en la visita domiciliaria se detectan las necesidades, intereses y problemas donde se desprenden los diagnósticos de enfermería. El uso del lenguaje enfermero estandarizado comenzó con el desarrollo de la clasificación diagnóstica de la NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) en la década de 1970, contribuye a desarrollar un lenguaje estandarizado para reflejar la complejidad y diversidad de la práctica diagnóstica.

Un diagnóstico enfermero es *“un juicio clínico sobre las respuestas individuales, familiares o de la comunidad a problemas de salud/procesos vitales reales o potenciales. Un diagnóstico enfermero proporciona la base para elegir las intervenciones enfermeras para conseguir los resultados de los que el profesional enfermero es responsable”*⁸

Los diagnósticos enfermeros son tanto reales como potenciales. Los elementos de un diagnóstico NANDA real son la etiqueta, la definición del diagnóstico, las características definitorias (signos y síntomas) y factores relacionados.

Los elementos de un diagnóstico potencial son la etiqueta, la definición y los factores de riesgo asociados.

En el año 2005 se crea nuevas taxonomías vinculando las NIC (Clasificación de las intervenciones de enfermería) y NOC (estado del cliente después de una intervención de enfermería).

Una intervención (NIC) se define como *“cualquier tratamiento, basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza un profesional de enfermería para favorecer los resultados esperados del paciente/cliente. Las intervenciones*

⁸ Heather H. NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: definiciones y clasificaciones. Barcelona: Ed. Elsevier, 2009-2011.

enfermeras incluyen todas las intervenciones ejecutadas por las enfermeras, tanto los cuidados directos como los cuidados indirectos, dirigidas a los individuos, las familias o la comunidad, ya sean tratamientos iniciados por las enfermeras, por los médicos o por otros profesionales” (Dochterman & Bulechek, 2004, pág. 23).

Un resultado (NOC) se define como el *“estado del cliente después de una intervención de enfermería”* (Moorhead, Johnson & Maas, 2004, pág. 19). Los resultados estandarizados fueron desarrollados para medir los efectos de las intervenciones de cuidados, se utilizan en todos los ajustes y con todas las poblaciones del cliente.

Las interrelaciones entre NANDA, NIC y NOC pueden definirse como aquello que dirige una relación o asociación de conceptos y utilizarse conjuntamente o por separado. Juntas representan el campo de la enfermería en todas sus especialidades.

1.2 MODELO M. GORDON

Marjory Gordon es una Doctora en Enfermería, teórica, escritora y profesora que creó una teoría de valoración de enfermería conocida como Patrones funcionales de salud de Gordon; los patrones son configuraciones de comportamientos contruidos desde las descripciones de la persona y de las observaciones del profesional de enfermería. Entender un patrón puede ser difícil hasta que no se hayan valorado todos, debido a su naturaleza interdependiente. Los patrones funcionales de salud describen una serie de once áreas relativas a la misma. Tienen un enfoque funcional, de desarrollo y cultural que permite su aplicación a

todos los ámbitos, especialidades y grupos de edad. Permiten realizar una valoración sistemática a cada usuario con el fin de recaudar información de una manera ordenada que facilita el análisis de ésta.

El Patrón 1 es la percepción-manejo de la salud, el cual describe cómo el propio individuo percibe la salud y el bienestar y cómo maneja todo lo relacionado con su salud, la recuperación o mantenimiento. Se incluye en este patrón las prácticas preventivas de todo tipo, la adherencia a tratamientos médicos o enfermeros.

El Patrón 2 es el nutricional-metabólico, éste determina las costumbres de consumo de alimentos y líquidos, relacionándolas con las necesidades metabólicas del individuo y su disponibilidad. Se valora si presenta problemas en su ingesta, también se determinará las características de la piel y mucosas. Se pondera talla, peso y temperatura.

El Patrón 3 es la eliminación, este describe la función excretora intestinal, urinaria y de la piel, al igual que todos los aspectos que tienen que ver con ella; es decir que también describe rutinas personales y características de las excreciones.

El Patrón 4 es la actividad-ejercicio, se refiere a las habilidades y valora las capacidades para la movilidad autónoma. También se describen las costumbres de recreo y ocio.

El Patrón 5 es el sueño-descanso, éste describe las características y costumbres del sueño, descanso y relax a lo largo del día.

El Patrón 6 es el cognitivo-perceptual, se observa la adecuación de las funciones visuales, gustativas, auditivas, táctiles y olfativas. También se valora la existencia

o no de dolor. Se evalúan las capacidades cognitivas a la hora de la toma de decisiones, la memoria y el lenguaje.

El Patrón 7 es la autopercepción-autoconcepto, incluye las actitudes del individuo hacia sí mismo, su imagen corporal y su identidad; se observa el lenguaje no verbal, sus manifestaciones como ser la postura corporal, el contacto ocular, etc., y el patrón de conversación.

El Patrón 8 es el rol-relaciones, describe el rol social que presenta el individuo en el seno familiar, laboral, etc.; se presta mayor importancia a la existencia de problemas en las relaciones familiares y/o sociales.

El Patrón 9 es la sexualidad-reproducción, describe los patrones de satisfacción o insatisfacción con la sexualidad y consigo mismo, también describe el patrón reproductivo y todo lo relacionado con el mismo.

El Patrón 10 es la adaptación-tolerancia al estrés, incluye la reserva individual o la capacidad para resistirse a las amenazas para la propia integridad, formas de manejar el estrés, sistemas de apoyo familiares o de otro tipo, y capacidad percibida para controlar y manejar las situaciones.

El último Patrón, el 11 es el de valores-creencias, el cual describe los valores, objetivos y creencias del individuo que guían sus decisiones y opciones vitales.

La valoración por Patrones Funcionales de Marjory Gordon aporta una serie de ventajas al proceso; se adapta muy bien al ámbito de la atención primaria de salud, permitiendo estructurar y ordenar la valoración, tanto a nivel individual como familiar o comunitario, a lo largo del ciclo vital de la persona, en situaciones de

salud o enfermedad; y facilitan claramente la siguiente fase de diagnóstico enfermero al estar en el origen de la clasificación por dominios de la NANDA.

Según Ley N° 18.815 que reglamenta la Profesión de Enfermería, en su artículo 4 expresa las condiciones legales en que debe ejercer su función, acreditando la formulación de diagnósticos enfermeros como parte de sus competencias.

1.3 GENÉTICA

La genética es el estudio de la herencia donde los padres transmiten a sus hijos ciertos genes. Mediante los genes se transmiten los rasgos y características de una persona, así como las probables anomalías, talentos y capacidades mentales. Los seres humanos poseemos 46 cromosomas de los cuales 2 son sexuales y 22 pares de cromosomas no sexuales o autosómicos. Los cromosomas sexuales se identifican con las letras X e Y. Los hombres tienen 46 XY y las mujeres 46 XX. Los genes son secciones de ADN y se ubican en locus dentro del cromosoma. Las variantes genéticas se denominan alelos. Los genes producen información necesaria para formar proteínas. En el caso de que un gen sea anormal puede llevar a una proteína anormal o a una cantidad anormal de una proteína normal. Al haber dos copias de cada gen (una de cada uno de los padres), si uno de estos genes es defectuoso, el otro puede producir suficiente proteína de tal manera que no se observa ninguna enfermedad. A esto se le denomina enfermedad recesiva y se dice que el gen es heredado en un patrón recesivo.

A una persona con un gen anormal se lo denomina HETEROCIGOTO para ese gen, entonces no manifiesta la enfermedad y es portador de dicho gen patológico.

Si el hijo recibe de cada uno de los padres un gen anormal, se lo denomina HOMOCIGOTO para ese gen y se manifiesta la enfermedad.

En el caso de que cada padre posea un gen recesivo anormal, la probabilidad de que sus hijos manifiesten la enfermedad es del 25%. Casi todas las enfermedades poseen un componente genético, pero la importancia de ese componente varía. Encontramos enfermedades genéticas que son por defectos monogénicos, trastornos cromosómicos o multifactorial. Hay cinco patrones básicos de herencia mono genética: Autosómico dominante, autosómico recesivo, dominante ligado al cromosoma X, recesivo ligado al Cromosoma X, herencia materna (mitocondrial). Las características que se pueden observar de una persona se denominan fenotipo.

En la herencia autosómica dominante, la anomalía o anomalías generalmente aparecen en cada generación. Cada niño afectado de un padre afectado tiene un 50% de probabilidades de heredar la enfermedad.

En la herencia autosómica recesiva, los padres de una persona afectada pueden no manifestar la enfermedad. En promedio, la posibilidad de que los hermanos o hermanas de un niño afectado tengan la enfermedad es de 1 en cada 4. Los hombres y las mujeres tienen las mismas probabilidades de resultar afectados. Para que un niño tenga los síntomas de un trastorno autosómico recesivo, debe recibir el gen defectuoso de ambos padres.

Debido a que la mayoría de los trastornos recesivos son raros, un niño tiene mayor riesgo de una enfermedad recesiva si los padres tienen lazos de

consanguinidad. Los parientes tienen una probabilidad más alta de haber heredado el mismo gen raro de un ancestro común.

En la herencia dominante ligada al cromosoma X, la incidencia de la enfermedad es mucho mayor en los hombres que en las mujeres y, debido a que el gen anormal lo porta el cromosoma X, los hombres no lo transmiten a sus hijos sino a todas sus hijas.

La presencia de un cromosoma X normal enmascara los efectos del cromosoma X con el gen anormal. De esta manera, casi todas las hijas de un hombre afectado por la enfermedad parecen normales, pero todas son portadoras del gen anormal y sus hijos tienen por lo tanto un 50% de probabilidades de recibir el gen defectuoso.

En la herencia recesiva ligada al cromosoma X, la presencia de un gen defectuoso aparece en las mujeres, incluso así también haya un cromosoma X normal presente. Dado que los hombres le pasan el cromosoma Y a sus hijos, los hombres afectados no tendrán hijos varones afectados, pero todas sus hijas sí resultarán afectadas. Los hijos o hijas de mujeres afectadas tendrán un 50% de probabilidades de contraer la enfermedad.

1.4 FIBROSIS QUISTICA

El gen anormal que causa la FQ fue descubierto en 1989. Desde entonces los científicos han descubierto más de 1,500 mutaciones en dicho gen. La fibrosis quística afecta principalmente a la raza caucásica, siendo menos frecuente en las otras razas. Las personas caucásicas tienen una probabilidad de 1 en 29 de ser

portadoras del gen anormal, en comparación con una probabilidad de 1 en 46 en el caso de personas de origen hispano, 1 en 65 en el caso de afroamericanos y 1 en 90 en el caso de asiáticos-americanos.

Al ser una enfermedad genética recesiva, se estima que 1 de cada 25 personas es portadora del gen de la fibrosis quística. Por lo tanto, se considera que de cada 2500 a 4000 recién nacidos, nace 1 con fibrosis quística. Científicos de distintos países están investigando esta enfermedad para lograr una cura a través de la ingeniería genética.

La fibrosis quística o Mucoviscidosis es una enfermedad genética autosómica recesiva ocasionada por la mutación de un gen ubicado en el brazo largo del cromosoma 7, ocasionando una malformación de la proteína CFTR, ubicada en la membrana celular lo cual afecta el canal de cloro y por lo tanto, también el pasaje del sodio. El cloro y el sodio son sustancias relacionadas con la entrada y salida de agua a través de la célula, esta alteración en el pasaje de agua a través de la membrana implicaría que la secreción sea pobre en ésta y no sea tan fluida (de ahí su otro nombre: Mucoviscidosis (mucosidad viscosa). La secreción se hace más espesa y se adhiere a las paredes de los conductos de las glándulas.

Las personas portadoras tienen un gen FQ normal y uno anormal en el par y son tan sanas como las personas no portadoras.

Cuando ambos padres son portadores de un gen anormal de FQ, existe un 25% de probabilidades (1 en 4) de que el niño tenga FQ, un 50% de probabilidades (1 en 2) de que el niño sea portador como sus padres y una probabilidad del 25% de que el niño no tenga el gen anormal y que no sea portador ni tenga la enfermedad.

Los síntomas característicos que se presentan en la FQ son:

El sabor salado de la piel. Dedos en forma de palillos de tambor. Enfermedad sinopulmonar crónica manifestada por: infecciones respiratorias, tos crónica, anomalías persistentes en las radiografías de tórax, obstrucción de las vías aéreas, pólipos nasales y anomalías de los senos paranasales. Anomalías nutricionales y gastroenterológicas incluyendo: intestinales (obstrucción intestinal distal y prolapso rectal, íleo meconial en recién nacidos); anomalías pancreáticas, hepáticas y nutricionales (falla en el crecimiento), pérdidas de sal.

Anomalías urogenitales masculinas que derivan en azoospermia obstructiva.

Su tratamiento se basa en tres pilares fundamentales: conseguir una nutrición adecuada, utilizar medicamentos contra la infección e inflamación respiratorias y realizar con regularidad la terapia física consistente en fisioterapia respiratoria, ejercicios de fortalecimiento de la musculatura del tórax.

FIBROSIS QUISTICA EN EL URUGUAY

La Asociación Honoraria de Lucha contra la Fibrosis Quística del Uruguay cuenta con personería jurídica y es reglamentada por el MSP. Trabaja en conjunto con instituciones asistenciales de salud, paciente y familia. Además realiza conferencias internacionales con el objetivo de profundizar en los avances técnicos y terapéuticos como también su vinculación con asociaciones regionales, le permite a Uruguay estar a la vanguardia en este sentido.

Existe un protocolo médico de atención a personas portadoras de Fibrosis Quística (Anexo 2), cuyo objetivo es asegurar un cuidado óptimo; facilitando el acceso a los cuidados médicos pertinentes; coordinar los tratamientos entre especialistas y los médicos de primer nivel; logrando una buena calidad de vida y la máxima independencia para cada paciente. Se debe tener presente que no existen dos personas iguales en cuanto a su sintomatología, si no que cada caso es particular y único.

Según ordenanza N° 213 del MSP da referencia que es una problemática que involucra a niños, adultos y a las familias. Es de tal importancia para la Política de Estado en materia de salud que por decreto del Poder Ejecutivo se establece el día 4 de Setiembre, como Día de la Prevención y control de la Fibrosis Quística en Uruguay.

EL BANCO de PREVISIÓN SOCIAL (BPS), es el centro de referencia en Uruguay para diagnóstico, tratamiento y control de la patología. Posee un grupo multidisciplinario de profesionales de la salud formado por: Genetista, Gastroenteróloga, Nutricionista, Neumóloga, Asistente Social, Fisiatra, Licenciada en Enfermería, Auxiliar de Enfermería, Psicólogo.

La Misión del Banco de Previsión Social, como Instituto de Seguridad Social, *“es brindar servicios para asegurar la cobertura de las contingencias sociales a la comunidad en su conjunto y la recaudación de los recursos, en forma eficaz, eficiente y equitativa, promoviendo políticas e iniciativas en materia de seguridad*

*social, aplicando los principios rectores de la misma en el marco de las competencias que le asigna la Constitución y las Leyes”.*⁹

Su Visión “es aspirar a un modelo con inclusión y cobertura universal y prestaciones suficientes; fortalecido en su rol de recaudador de las contribuciones especiales de seguridad social; orientado a la ciudadanía, apuntando a la mejora permanente de los niveles de servicio; descentralizado en sus servicios e integrado en la gestión; soportado por una estructura organizacional adecuada y flexible; profesionalizado, dinámico y actualizado, apuntando al compromiso de y con su personal; que utilice herramientas avanzadas, especialmente Tecnologías de la Información; que transite el camino de la investigación y evaluación de políticas sociales; participativo y con diálogo social”.

MÉTODOS DIAGNOSTICOS

Actualmente en el país y en la mayoría de los países del mundo, se realiza el Test de sudor que consiste en medir la cantidad de cloro y sodio presente en el sudor. No es un análisis doloroso y no presenta riesgos para la persona. Se diagnostica la enfermedad si el nivel de cloro y sodio es elevado. Es necesario realizar por lo menos dos o tres test, ya que puede haber errores en la toma de la muestra del sudor.

Puede realizarse, aparte del test del sudor, el análisis genético para determinar cuál de los genes (existen más de 1500 mutaciones) presenta la persona. Sin

⁹ www.bps.gub.uy

embargo, ninguna de las dos puede predecir con exactitud la gravedad que tendrán los síntomas del niño.

Si el resultado del test del sudor es normal, no significa que no se tenga la enfermedad, siendo necesario realizar otros análisis para descartarla. Actualmente se realizan pruebas de detección precoz de FQ, una de ellas es la pesquisa neonatal y otros trastornos hereditarios a todos los bebés recién nacidos de esta manera pueden diagnosticarse la FQ en los primeros dos meses de vida, en caso de obtener resultados anormales igualmente son sometidos a pruebas de diagnóstico de seguimiento.

La pesquisa neonatal se realiza a través de una extracción de sangre del talón (cinco gotas) sobre papel de filtro, cumplidas las 40 hs de la primera alimentación, para la detección precoz de FQ en todos los recién nacidos. La punción de talón permite una fácil extracción de las muestras de sangre y no es traumática para el niño. El marcador de la FQ neonatal es la Tripsina Inmunorreactiva (TIR). La dosificación de la actividad de TIR se realizará por Inmunoensayo (RIA o DELFIA). Cuando existe un resultado de sospecha (TIR mayor a 90 ng/ml) se citará nuevamente al paciente para realizar las pruebas (moleculares y test del sudor) indicadas para la confirmación diagnóstica.

Los beneficios de salud de la pesquisa neonatal para FQ pesan más que los riesgos, por lo que la recomiendan de rutina, en conjunto con sistemas para asegurar el acceso al cuidado de salud de calidad de las personas con FQ.

Existen dos tipos de estudios para evaluar la función pancreática:

1) Prueba Van de Kamer, es un método cuantitativo que consiste en la determinación de ácidos grasos en la cantidad total de heces de 72 horas. Se realiza sin sobrecarga de grasa pero asegurando una dieta normal para la edad con una ingesta no menor de 2 g/k/día. Los valores normales son hasta 2 g/día de grasa en heces para niños menores de 2 años, hasta 3 g/día en niños de 2 a 5 años y hasta 5 g/día para mayores de 5 años y adultos.

El porcentaje de absorción de grasa es un índice de mayor confiabilidad que el valor absoluto de excreción pero se debe conocer la cantidad real de grasas ingerida. Normalmente la excreción fecal de grasas es menor del 15% en menores de 6 meses y del 7% de la ingesta en mayores de esa edad.

2) Dosificación de Elastasa se hace con el método de enzimoimmunoensayo (Elisa) y no se modifica con el tratamiento enzimático sustitutivo. Este estudio no está disponible en nuestro país.

INSUFICIENCIA PANCREÁTICA

Entre el 85% y 90% de los pacientes con FQ presentan insuficiencia pancreática, cuyos síntomas y signos ya están habitualmente presentes al momento del diagnóstico: esteatorrea (debida a malabsorción de grasas), íleo meconial y síndrome de obstrucción intestinal distal. (Anexo 3)

Producto de reemplazo “ENZIMAS”

Las enzimas pancreáticas vienen en cápsulas. Las cápsulas tienen gránulos, esos gránulos pequeños contienen enzimas digestivas. Los gránulos están envueltos

por un “recubrimiento entérico especial”, esto permite que las enzimas se liberen en el intestino delgado para la digestión de los alimentos.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

PREGUNTA PROBLEMA:

¿Cuál es el Proceso de Atención de Enfermería y su importancia en un niño con Fibrosis Quística, residente con su familia en Montevideo, Uruguay?

OBJETIVO GENERAL:

Sistematizar la gestión de cuidados de un niño con Fibrosis Quística realizando un Proceso de Atención de Enfermería, utilizando el modelo de Marjory Gordon.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Elaborar un Plan de cuidados en base a los Diagnósticos de la NANDA.
- Evaluar el plan de cuidados aplicando las NIC y NOC.

MATERIAL Y METODO

- **Diseño:** Estudio de caso, cualitativo, observacional y descriptivo.
- **Unidad de análisis:** representada por un único caso, un niño con Fibrosis Quística, captado en el proceso de práctica clínica.
- El contexto del caso queda establecido por el plan de cuidados específico para este niño en la actualidad.
- **Método:**

Se realizó una revisión avanzada para elaborar el marco teórico, utilizando como descriptores DeSC: Fibrosis Quística, enfermería pediátrica, enzimas pancreáticas, Regulador de Conductancia de Transmembrana de Fibrosis Quística (CFTR), en las siguientes bibliotecas electrónicas: Medline, PubMed y SciELO. Se utilizaron 5 artículos del total encontrados.

Para cumplir con los objetivos planteados se realizó la visita domiciliaria donde se contó con el maletín de enfermería, conteniendo: esfignomanómetro, estetoscopio, termómetro, balanza, cinta métrica, tallómetro, alcohol gel, toalla de papel; se utilizó además el instrumento de valoración para la recolección de datos y la guía de preguntas para la familia.

Durante la visita domiciliaria se aplicó el Proceso de Atención de Enfermería al niño en estudio, en base al modelo Marjory Gordon.

Los patrones funcionales priorizados fueron utilizados para construir la sistematización con los Diagnósticos Enfermeros NANDA, interrelacionándolos con elementos NIC y NOC.

Se realizaron entrevistas a informantes calificados, cuyo criterio de selección fue: En el Instituto de Seguridad Social, por ser el centro de atención a pacientes portadores de Fibrosis Quística en el Uruguay; se contactó a la Dra. Gastroenteróloga especialista en FQ responsable de la policlínica, y a la Licenciada en Enfermería referente del seguimiento de los usuarios pediátricos.

En la Facultad de Enfermería se entrevistó a la calificada en genética Licenciada en Bioquímica docente de la Unidad ES.FU.NO.

En la Asociación Honoraria de lucha contra la Fibrosis Quística en Uruguay se entrevistó al secretario de la misma.

- **TECNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE INFORMACION**

Las entrevistas fueron estructuradas con apoyo de una guía de preguntas específicas, grabadas con previa autorización (consentimiento informado) y con registros escritos de datos.

Fundamentación de las entrevistas:

A la Dra. Gastroenteróloga se consultó sobre aspectos relacionados a la enfermedad específica, su diagnóstico, tratamiento y las estadísticas en Uruguay (Anexo 4).

A la Licenciada en Enfermería se le preguntó sobre la existencia de protocolos para la atención de usuarios portadores de FQ, cuidados a realizarse y cuáles son los seguimientos a estos usuarios (Anexo 5).

Al secretario de la Asociación Honoraria de Lucha contra la Fibrosis Quística en Uruguay se le consultó por los aspectos generales de ésta (Anexo 6).

A los padres del niño en estudio se les realizó una entrevista para conocer las vivencias relacionadas a la enfermedad, el reconocimiento de sus manifestaciones, tratamientos, cuidados y la evolución de la misma (Anexo 7).

Se utilizó el instrumento para la valoración de un conjunto de factores personales, sociales, económicos y ambientales, que determinaron el estado de salud del estudio de caso basándonos en los patrones funcionales de Marjory Gordon (Anexo 8).

Se utilizaron tres entrevistas de informantes calificados (el Médico, la Lic. en Enfermería y la Familia), para el estudio de la unidad de análisis a fin de construir las variables por saturación. El criterio de selección fue, que estas contienen datos específicos en relación a la enfermedad y al caso de estudio. Las demás entrevistas brindaron información general.

Las variables encontradas que aparecen con frecuencia son: inmunización, administración de enzimas pancreáticas, fisioterapia respiratoria, preparación de alimentos, control pediátrico, tratamiento farmacológico y protocolo de cuidados de enfermería.

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

1. INMUNIZACIÓN

Definición conceptual: Es la administración de un agente a un organismo para generar una respuesta inmune.

Definición operativa: Las categorías de la variable serán dadas por las diferentes respuestas de los profesionales. De las cuales se obtuvieron las siguientes:

- Se debe realizar control estricto.
- No se debe realizar control estricto.

Tipo de variable: cualitativa nominal.

2. ADMINISTRACIÓN DE ENZIMAS PANCREÁTICAS

Definición conceptual: Es la ingesta de las enzimas pancreáticas. Su indicación general para la administración de éstas suele ser antes de comer. La dosis de enzimas de cada ingesta guarda relación con la cantidad de grasa ingerida en cada comida. El momento de la ingesta de las enzimas guarda relación con el tiempo que se demora en comer.

Definición operativa: Las categorías de la variable serán dadas por las diferentes respuestas de los profesionales. De las cuales se obtuvieron las siguientes:

- Es imprescindible la administración de las enzimas pancreáticas y cumplir con la dosis diaria de éstas.
- No es imprescindible la administración de las enzimas pancreáticas y cumplir con la dosis diaria de éstas.

Tipo de variable: cualitativa nominal.

3. FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Definición conceptual: Hace referencia al conjunto de técnicas físicas encaminadas a eliminar las secreciones de la vía respiratoria y mejorar la ventilación pulmonar.

Definición operativa: Las categorías de la variable serán dadas por las diferentes respuestas de los profesionales. De las cuales se obtuvieron las siguientes:

- Se debe realizar.
- No se debe realizar.

Tipo de variable: cualitativa nominal.

4. PREPARACIÓN DE LOS ALIMENTOS

Definición conceptual: Se refiere a las condiciones y hábitos que preservan la calidad de los alimentos para evitar su contaminación y las enfermedades a causa de intoxicación alimentaria.

Definición operativa: Las categorías de la variable serán dadas por las diferentes respuestas de los profesionales. De las cuales se obtuvieron las siguientes:

- Precaución en la higiene de los alimentos (elaboración y almacenamiento).
- No son necesarias las precauciones higiénicas en los alimentos.

Tipo de variable: cualitativa nominal.

5. CONTROL PEDIÁTRICO

Definición conceptual: Se realizará controles pediátricos según estándares médicos o necesidad del niño. Cada consulta incluye un examen físico completo. En este examen, el médico verifica el crecimiento y desarrollo y trata de encontrar problemas a tiempo.

Definición operativa: Las categorías de la variable serán dadas por las diferentes respuestas de los profesionales. De las cuales se obtuvieron las siguientes:

- Es imprescindible cumplir con el control pediátrico (interconsultas médicas, estudios coordinados).
- Es irrelevante cumplir con los controles pediátricos.

Tipo de variable: cualitativa nominal.

6. ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS

Definición conceptual: Son las acciones que se efectúan para la administración de un medicamento, por algunas de sus vías de aplicación, con un fin determinado. El objetivo de éstas es lograr una acción específica, ya sea con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos.

Definición operativa: Las categorías de la variable serán dadas por las diferentes respuestas de los profesionales. De las cuales se obtuvieron las siguientes:

- El tratamiento es exclusivo cuando está en crisis.
- El tratamiento es sólo preventivo.
- El tratamiento es habitual y preventivo.

Tipo de variable: cualitativa nominal.

7. PROTOCOLO

Definición conceptual: Un protocolo es un reglamento o una serie de instrucciones que se fijan por tradición o por convenio.

Definición operativa: Las categorías de la variable serán dadas por las diferentes respuestas de los profesionales. De las cuales se obtuvieron las siguientes:

- Existe.
- No existe.
- Desconoce.

Tipo de variable: cualitativa nominal.

Se realizó triangulación de las variables encontradas con los Diagnósticos Enfermeros (Nanda-Nic-Noc) priorizados y los contenidos teóricos de FQ. A partir de este análisis, encontramos que la inmunización, la administración de enzimas pancreáticas, la fisioterapia respiratoria, la preparación de alimentos, los controles pediátricos, el tratamiento farmacológico y protocolo de enfermería, aparecen de forma recurrente, por lo tanto deducimos que estas variables son el contenido para la creación del plan de cuidados.

Consideraciones éticas: se realizaron consentimientos informados para padres y profesionales calificados, ambos consentimientos fueron amparados por el Decreto N° 274/010 Reglamentado en la Ley N°. 18.335, que regula los derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los Servicios de Salud (Anexo 9).

RESULTADOS Y ANÁLISIS:

Tabla de Variables por saturación (Gráficas anexo 10):

VARIABLES	CATEGORIAS	F	FR %
		A	
1. INMUNIZACIÓN	<i>Se debe realizar control</i>	3	100

	<i>estricto.</i>		%
	<i>No se debe realizar control</i>	0	0
	<i>estricto.</i>		
	<i>Es imprescindible la</i>	3	100
2. ADMINISTRACIÓN DE LAS ENZIMAS PANCREÁTICAS	<i>administración de las enzimas pancreáticas y cumplir con la dosis diaria de éstas.</i>		%
	<i>No es imprescindible la</i>	0	0
	<i>administración de las enzimas pancreáticas y cumplir con la dosis diaria de éstas.</i>		
3. FISIOTERAPIA RESPIRATORIA	<i>Se debe realizar.</i>	3	100
			%
	<i>No se debe realizar.</i>	0	0
	<i>Precaución en la higiene de los</i>	3	100
4. PREPARACIÓN DE ALIMENTOS	<i>alimentos (elaboración y almacenamiento).</i>		%
	<i>No son necesarias las</i>	0	0
	<i>precauciones higiénicas en los</i>		
	<i>alimentos.</i>		
	<i>Es imprescindible cumplir con</i>	3	100
5. CONTROL PEDIÁTRICO	<i>el control pediátrico</i>		%
	<i>(interconsultas médicas,</i>		
	<i>estudios coordinados).</i>		
	<i>Es irrelevante cumplir con los</i>	0	0
	<i>controles pediátricos.</i>		
	<i>El tratamiento es exclusivo</i>	0	0
6. TRATAMIENTO	<i>cuando está en crisis.</i>		

FARMACOLÓGICO	<i>El tratamiento es sólo preventivo.</i>	0	0
	<i>El tratamiento es habitual y preventivo.</i>	3	100%
7. PROTOCOLO DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA.	<i>Existe.</i>	0	0
	<i>No existe.</i>	2	67%
	<i>Desconoce.</i>	1	33%

M - Médico

L - Licenciada en Enfermería

F – Familia

1. Con respecto a la primera variable Inmunización, todos los entrevistados coincidieron que se debe realizar un control estricto de ésta. Es importante en todos los casos, pero en estos niños es de suma importancia ya que son más vulnerables por su patología.

M - afirmó que cumplir con la cobertura inmunológica es relevante pero sobre todo aquellas que abarcan lo respiratorio, ya que estos niños son proclives a reiteradas infecciones respiratorias.

L – afirmó la importancia de la fiscalización del carné de vacunas, por parte del personal de salud.

F – afirma que cuando va con el niño al control médico le controlan la vigencia de las vacunas y que cumple con las inmunizaciones recomendadas.
2. Es imprescindible la administración y cumplir con la dosis adecuada de las enzimas pancreáticas.

M – afirmó que los niños con insuficiencia pancreática severa deben de recibir las enzimas pancreáticas en dosis adecuadas según la valoración que se le realice, considerándose edad y peso del niño, guiándose por el protocolo médico.

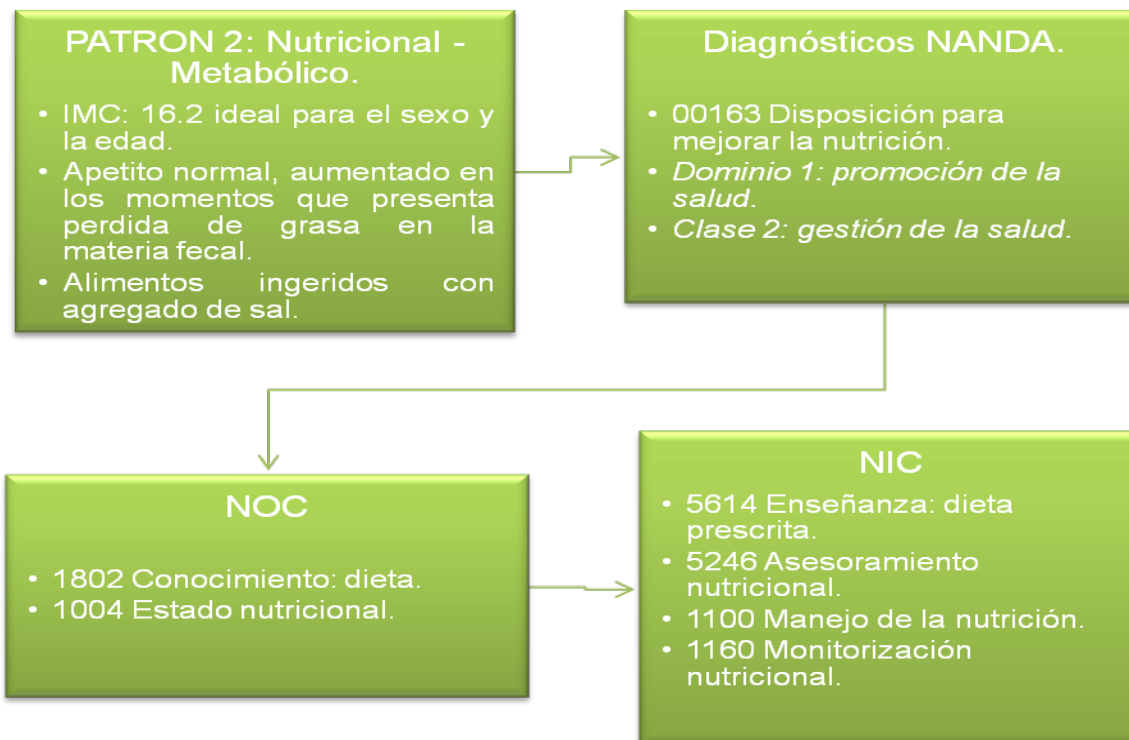
L – coincidió con lo afirmado por M, recalando la importancia de consumir las enzimas antes de cada alimentación.

- F – considera imprescindible la administración y las dosis adecuadas, ya que ha observado que cuando la dosis no es correcta la materia fecal es diarreica con contenido graso.
3. En los niños con fibrosis quística es importante la fisioterapia respiratoria, ya que como se mencionó anteriormente son más propensos a sufrir infecciones respiratorias en forma reiteradas.
- M – afirma la importancia de la fisioterapia respiratoria en forma diaria, tanto para prevenir como para aliviar complicaciones respiratorias.
- L – coincide con la opinión de M, y reafirma la constancia en el cumplimiento del procedimiento.
- F – afirma que es de tal importancia la fisioterapia respiratoria que es realizada en forma diaria.
4. Al ser tan vulnerable la inmunidad en estos niños por su patología es que es de tal relevancia la preparación y la higiene en la elaboración de los alimentos.
- M y L – coinciden en los fundamentos sobre la importancia tanto en la elaboración como en la higiene de los alimentos. Es de suma importancia esta variable ya que realizado en la forma correcta favorece la salud del niño.
- F – afirma que se tienen los recaudos necesarios para la preparación de los alimentos y se realiza en forma cotidiana ya incorporado en los hábitos familiares.
5. Los controles pediátricos son esenciales.
- M – los controles pediátricos son importantes, es el momento donde el médico valora el estado de salud del niño en general y observa también el afrontamiento de la familia frente a la patología del niño y sus cuidados.
- L – es importante porque se valora al niño desde todo punto de vista y se observa su desarrollo. Se controla estrictamente que se cumplan con los controles pediátricos y con las interconsultas.

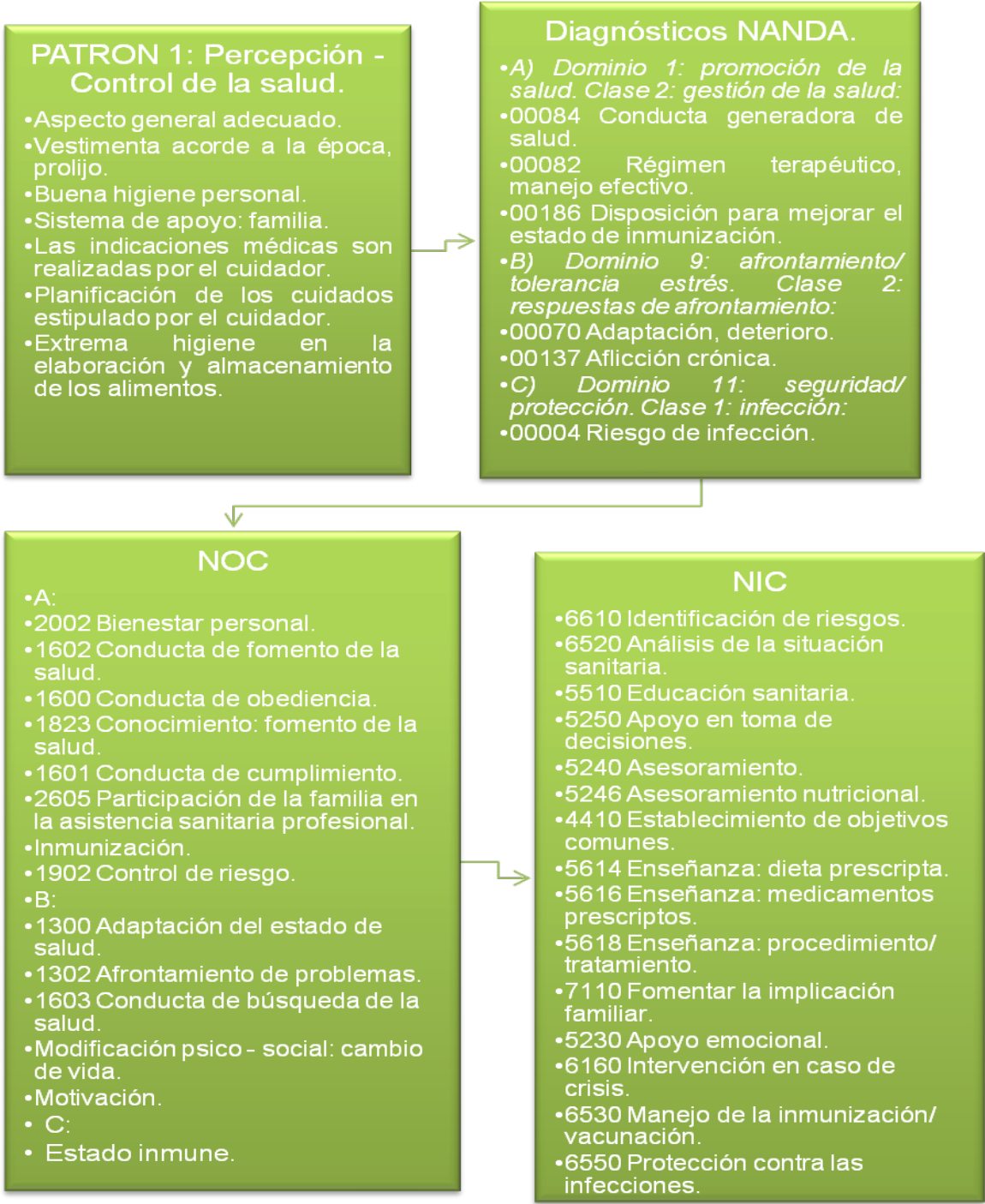
- F – afirma que es una instancia fundamental para saber cómo está el niño y evacuar dudas que vayan surgiendo.
6. Estos niños como se mencionó anteriormente son muy vulnerables a infecciones respiratorias y de otro tipo por lo tanto hay que llevar a cabo no sólo el tratamiento habitual sino también uno preventivo.
- M – confirma lo del tratamiento preventivo y el habitual para mejorar la calidad de salud de los niños con FQ.
- L – afirma que es importante el tratamiento farmacológico y la educación con respecto a cómo llevarlo a cabo.
- F – afirma la importancia del tratamiento y que lo realizan en forma natural en sus vidas porque reconocen los riesgos que conlleva el no cumplir con los mismos en forma correcta.
7. M y L – afirman que no existen protocolos de enfermería en los cuidados de estos niños.
- F – afirma desconocer si existe algún protocolo de enfermería.

Proceso de Atención de Enfermería

Cabe destacar que los diagnósticos (Anexo 11) hallados en el PAE (Anexo12), no solo involucran al niño, sino que también se enfocan al rol del cuidador y a la familia.

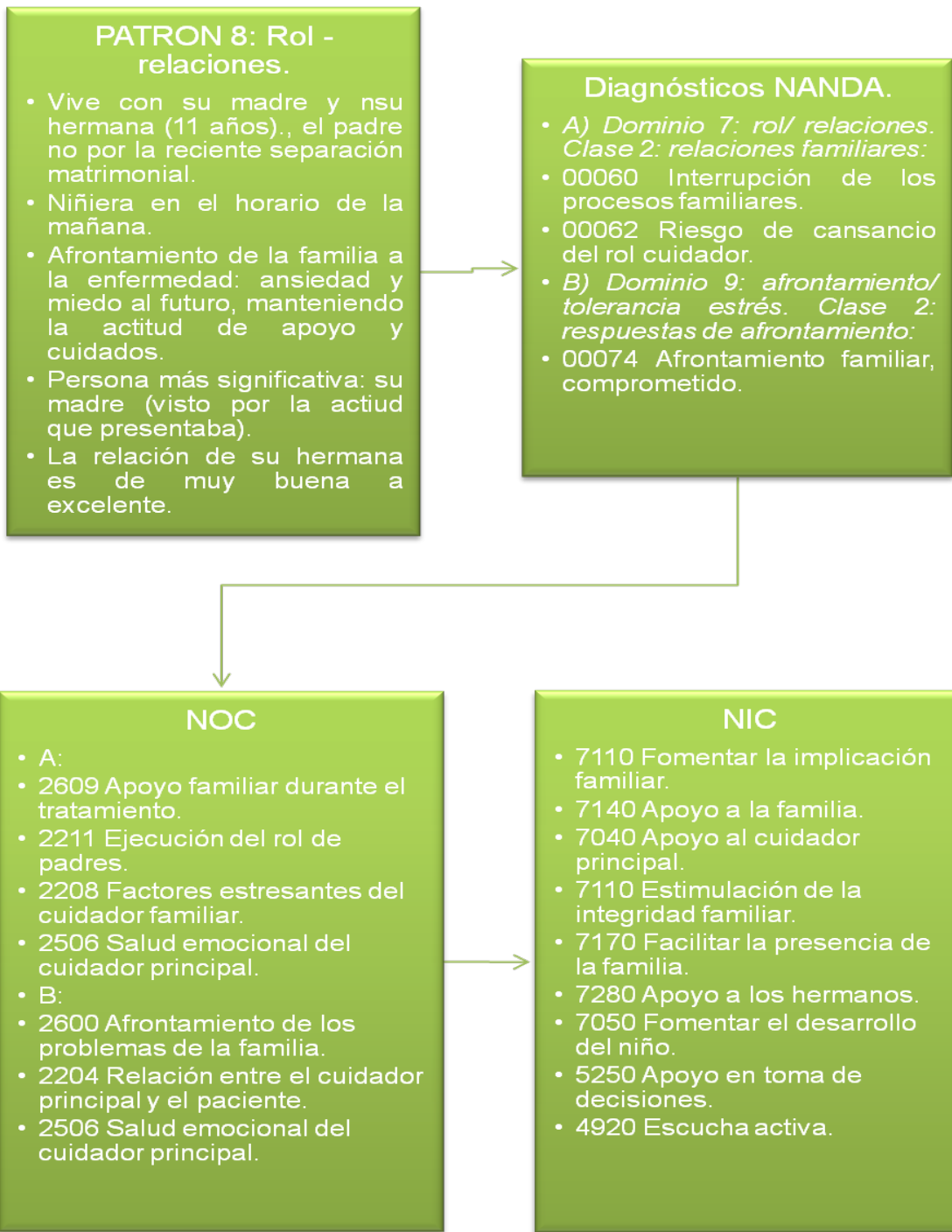


En este patrón se destaca como diagnóstico la *Disposición para mejorar la nutrición* debido a su insuficiencia pancreática severa, del cual se realizaron las siguientes intervenciones de enfermería, resaltando la educación sobre el manejo de la nutrición y la correcta administración de las enzimas pancreáticas.



En el patrón Percepción – control de salud, se priorizó el diagnóstico enfermero de *Régimen terapéutico, manejo efectivo* donde afirma la conducta de cumplimiento y obediencia que presenta la familia hacia el tratamiento; se realizaron intervenciones para mantener la eficacia de éste.

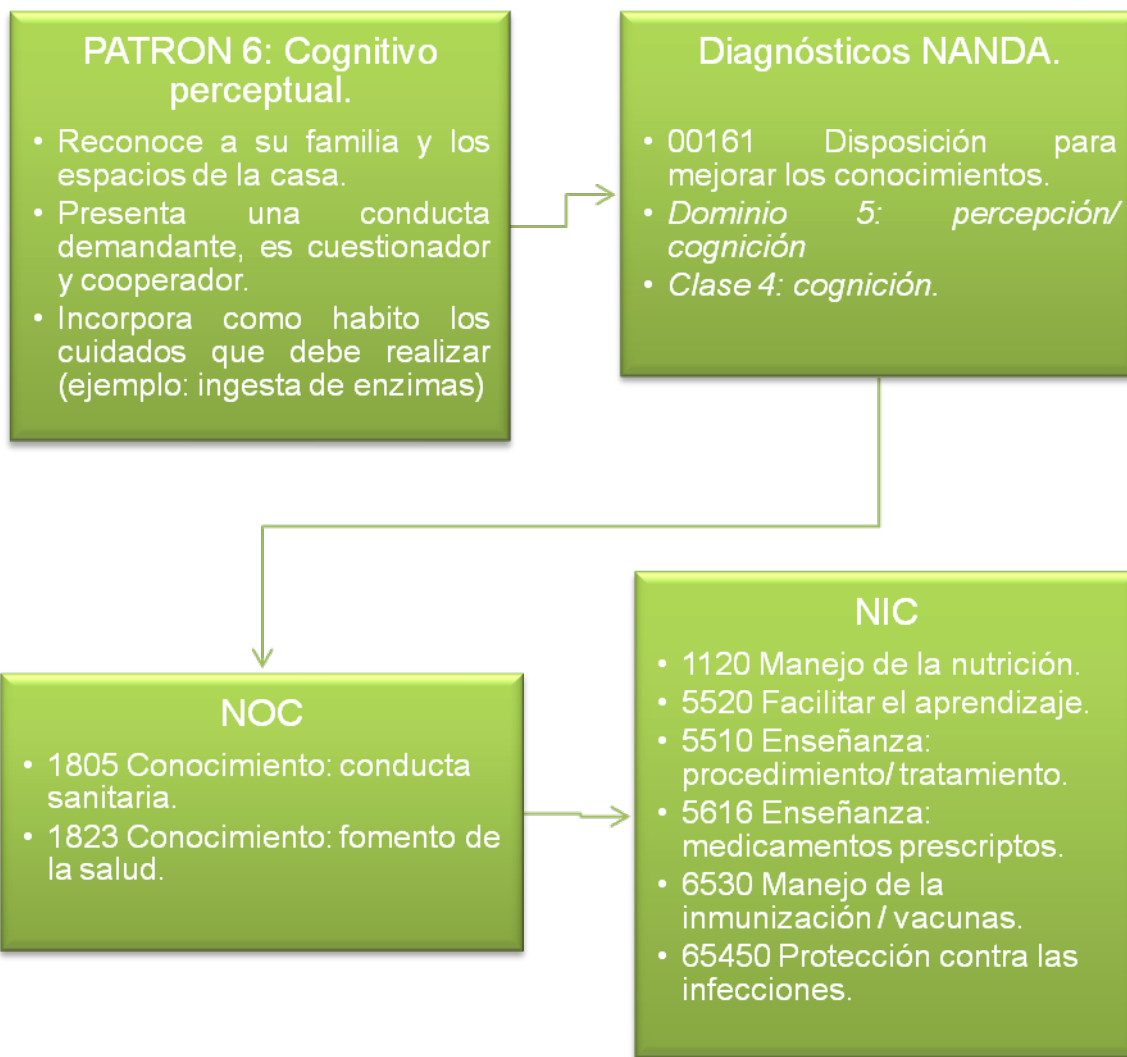
También aparece el *Riesgo de infección*, este diagnóstico se presenta ya que el niño en estudio tiene predisposición a contraer infecciones tanto sean respiratorias como digestivas. Las intervenciones se aplicaron al seguimiento de las inmunizaciones, al tratamiento profiláctico de ATB, fisioterapia respiratoria; así mismo en el cuidado de la elaboración de los alimentos y almacenamiento de éstos.



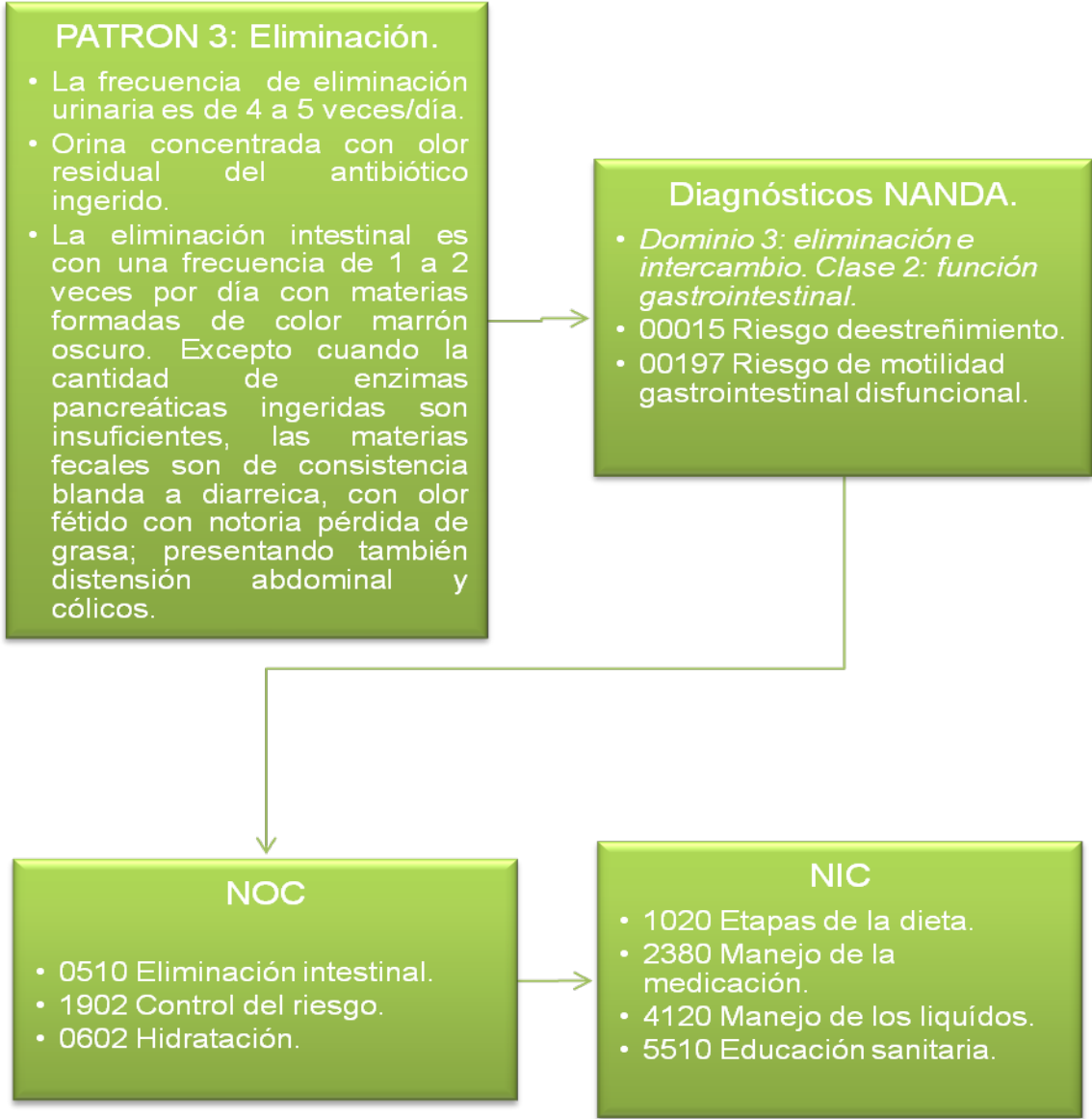
Priorizando en el patrón Rol – Relaciones, encontramos:

El *Afrontamiento familiar comprometido*, en este diagnóstico se resalta la relación del cuidador principal (madre) con el niño, el afrontamiento que presenta la familia hacia los problemas; como intervenciones de enfermería se realizó apoyo al cuidador principal sugiriéndole consulta con un profesional (psicólogo), en los momentos de mayor compromiso emocional.



El diagnóstico *Riesgo de cansancio del rol del cuidador* enfatiza el estado emocional y el estrés que pueda presentar tanto el cuidador principal (madre) como el cuidador familiar. Quien ha asumido la mayor responsabilidad es el cuidador principal y debido a que los cuidados son permanentes, puede ocasionar un desgaste físico y emocional. Se realizaron instancias de escucha y asesoramiento para mejorar afrontamientos futuros.



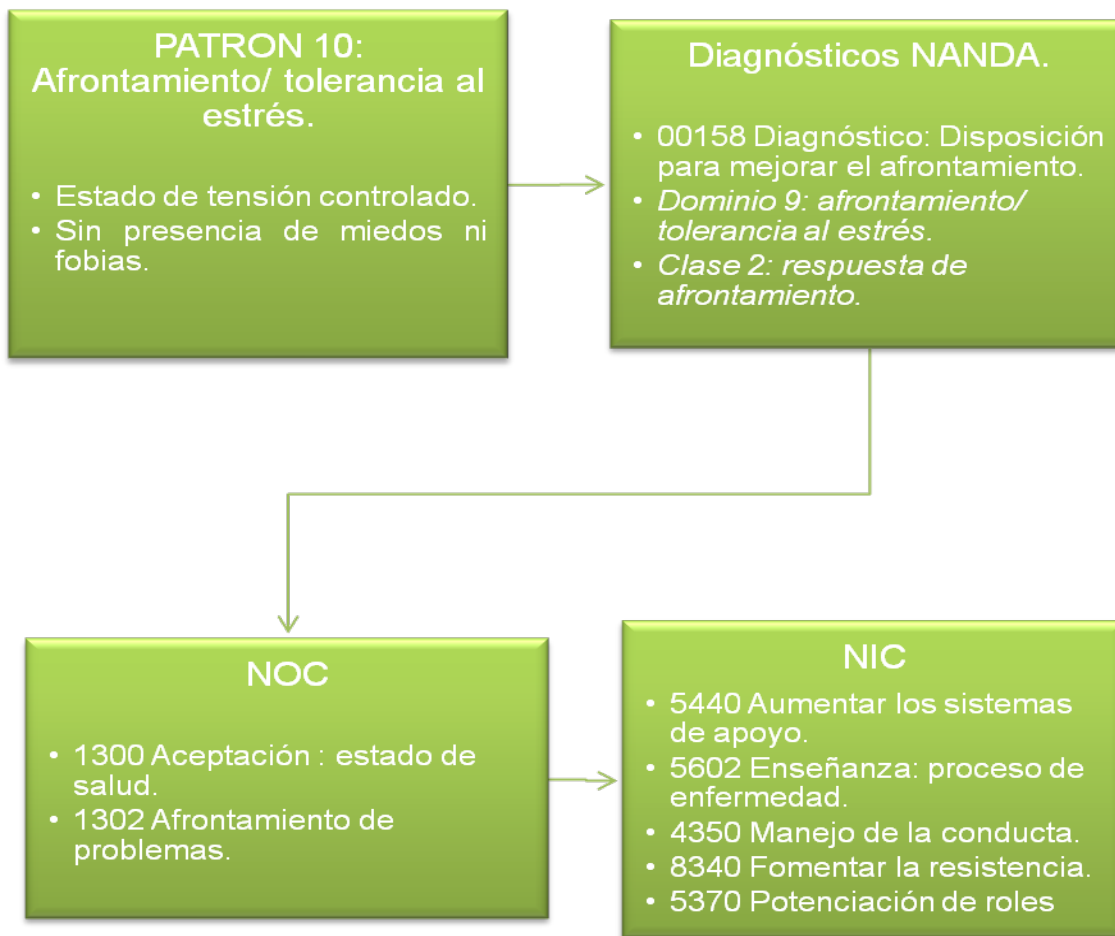
En este patrón se reconoció como el niño incorporó correctamente sus cuidados, habiéndolos adquirido por el hábito de realizarlos diariamente; gracias a los cuidados recibidos por parte de su familia.



El *Riesgo de motilidad gastrointestinal disfuncional* está vinculado a los alimentos y a la dosis de enzimas pancreáticas, por lo tanto se efectuaron intervenciones en el fortalecimiento de las conductas adquiridas, referidas al tratamiento y a las precauciones. Así como también a las complicaciones que éste pueda presentar.



Para el niño con esta patología es muy importante la realización de ejercicios pautados, es fundamental para mejorar su condición tanto física como psíquica. Al tratarse de un niño, debe emplearse a través de juegos, que él disfrute de realizarlos, valorando siempre que no se sobre exija. Si conseguimos que el ejercicio sea algo habitual en la vida de este niño, habremos favorecido una vida más sana.



En base a los objetivos de esta investigación y los hallazgos encontrados, se conoció la situación de la Fibrosis Quística a nivel nacional, su complejidad diagnóstica, sus métodos de detección y su tratamiento.

En cuanto a los aspectos centrales de la misma, se logró valorar al niño con Fibrosis Quística en su lugar de residencia habitual, conociendo sus costumbres, hábitos, la relación con su familia y cómo ésta afronta la patología. Fue en la visita domiciliaria donde se pudo recabar la información para la construcción del Proceso de Atención de Enfermería.

El niño vive con su madre y su hermana en una vivienda de cinco ambientes, con una correcta higiene de los mismos, siendo éstos amplios, luminosos y con buena ventilación; el orden del mobiliario es acorde a la presencia de niños en el hogar. De los factores ambientales que pueden ser perjudiciales (considerando la patología) no se observó presencia de humedad en techos y paredes, ni malos olores, ni residuos de polvo depositados sobre los objetos.

La entrevista con la madre se desarrolló en tiempo y forma, respetando los silencios y las pausas. La receptividad fue buena, cordial y amable. En dicha instancia, se detectó el impacto que causó esta enfermedad en la integración familiar, el rol del cuidador y sus estados de ánimo relacionados.

Actualmente la situación familiar ha cambiado, el apoyo y asesoramiento por parte de los profesionales de BPS y la AHLFQ, les permitió tener mayor conocimiento y confianza para enfrentar la enfermedad y poder brindarle al niño los cuidados necesarios y evitar complicaciones.

Aunque el niño tiene dormitorio propio, la madre manifestó que duerme con él, lo que confirma el apego y la sobreprotección, resaltada durante la entrevista.

La madre ha organizado los cuidados para tener mejor manejo y eficiencia, ya que trabaja en dos empleos y por lo tanto tiene mucho tiempo fuera del hogar. Se ha visto en la necesidad de incluir a todos los cuidadores en la estrategia del plan de cuidados, involucrando a la hermana y la niñera. Se reconoce que por el diseño y aplicación de éstos, es que el niño los ha incorporado de forma satisfactoria.

Uno de los ejemplos que se resalta en la organización, es la rutina en la alimentación cada tres horas para regular la ingesta de las enzimas pancreáticas, ya que la vida media de éstas es de una hora, con la intención de mantener entre ingesta e ingesta los niveles enzimáticos ideales para la absorción de los alimentos.

Cabe destacar la viabilidad de los patrones funcionales de Marjory Gordon para identificar y valorar, no sólo involucrando al niño sino también a su entorno. Éste modelo teórico nos permitió incluir a su familia como parte de todo el contexto que lo rodea, a través de éste se logra tener información para la construcción del Proceso de Atención de Enfermería, sistematizando sus cuidados en correlación con la NANDA, NIC y NOC.

Los diagnósticos encontrados nos facilitaron la planificación y la creación de un Plan de Cuidados Integrales de Enfermería (Anexo 13). Cuyo objetivo principal será ayudar al niño y a su familia a logra el mejor funcionamiento dentro de sus posibilidades, evitando las complicaciones que podrían aparecer sino se aplica dicho plan, ya que esta patología tiene efectos crónicos y limitantes, con algunos episodios agudos.

CONCLUSIONES

Una vez finalizada la investigación, la cual se inició a mediados del presente año y tuvo como tema “Proceso de Atención de Enfermería a un niño con Fibrosis Quística” podemos concluir que:

El modelo utilizado de M. Gordon ha sido la conexión entre las metodologías propuestas y el estudio del caso. A través de este vínculo se logró articular los diagnósticos enfermeros con la evidencia; permitiéndonos construir un Proceso de Atención de Enfermería, cumpliendo así con los objetivos planteados.

De los resultados obtenidos se considera que el niño no presenta complicaciones que puedan alterar su estado de salud actualmente, ya que la familia aplica correctamente el plan de cuidados suministrado, fundamentado por la contrastación de las variables encontradas por saturación en las entrevistas y el Proceso de Atención de Enfermería aplicado al niño.

Éste presenta expresión tanto emocional como lúdica, teniendo además una auto percepción de sus cuidados, por ejemplo, la ingesta de enzimas pancreáticas previa a la alimentación, siendo estos adquiridos por el hábito de realizarlos diariamente; gracias a los cuidados recibidos por parte de su familia.

La investigación llevada a cabo permitió conocer la situación familiar en relación a la patología y la importancia del cuidador principal en los cuidados, ya que estos deben ser continuos y si se realizan como es debido van a prolongar la calidad de vida en el tiempo, como también colaborarán para que el niño no padezcan complicaciones que repercutirían en su pronóstico.

En cuanto al rol de la enfermería en el equipo de salud, se concluye que es decisivo y fundamental para contribuir en la prevención de las complicaciones de ésta enfermedad. Los procesos de educación deben ser continuos, adaptándose a las necesidades exclusivas de cada caso.

En relación a las intervenciones realizadas, se fortalecieron los conocimientos sobre los cuidados que ya aplicaba la familia. Mediante la motivación, espacios de escucha, apoyo emocional, orientación a posibles riesgos y complicaciones en la salud del niño, a través de la educación.

Con el Proceso de Atención de Enfermería se pudo confeccionar un plan de cuidados que atiende las necesidades de este niño. La realización de éste tiene como propósito contribuir con la mejora de la calidad de vida y poder ser una guía para casos similares.

Debemos tener en cuenta que cada caso va a requerir uno u otros cuidados dependiendo del grado de afección, de la edad del niño, de su entorno, etc.

Queremos destacar que con éste camino recorrido logramos completar la formación académica, como también crecer como profesionales de la salud. Este estudio significó para cada uno de nosotros obtener conocimientos de una

enfermedad de las denominadas raras, cuya incidencia es parcialmente desconocida en el país. Por lo tanto creemos que es necesario que se realicen futuras investigaciones para seguir perfeccionando el Proceso de Atención de Enfermería.

SUGERENCIAS

- Incentivar a que más Profesionales de Enfermería se interesen por especializarse en este tipo de enfermedad, potencializando así su abordaje.
- Es necesario realizar un estudio más amplio, involucrando más casos con el fin de intervenir oportunamente en diferentes contextos.
- Fortalecer los conocimientos a los cuidadores principales sobre los cuidados necesarios ya que cada caso es particular.

- Darle mayor difusión a través de los medios de comunicación y de las instituciones, ya que se reconoce el desconocimiento a nivel profesional y poblacional.
- Sería importante que las Instituciones Prestadoras de Servicio de Salud promuevan la capacitación y realicen el seguimiento a los cuidadores principales, porque éstos son figuras cruciales que inciden en la calidad de vida del fibroquístico.
- Estandarizar un protocolo de cuidados enfermeros para el paciente con fibrosis quística a nivel nacional, cumpliendo así con la misión de la enfermería independiente.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar Cardozo M. Tratado de enfermería infantil, cuidados pediátricos. Vol. I. España: Océano/Mosby; 2007.
- Hernández Sampieri R, Fernández C, Batista P. Metodología de la Investigación. 4 ed. México: Mc Graw Hill; 2006.
- Pineda E, Alvarado E, Canales T. Metodología de la Investigación. Manual para el desarrollo de personal de salud. 3º ed. Washington DC: OPS; 2008.
- Federación Española contra la Fibrosis Quística. Libro blanco de Atención a la Fibrosis Quística. España.

- Akik A, Aznarez A, Brea S, Caballero G, Cabeza E, Capano A. Protocolo de atención para pacientes portadores de Fibrosis Quística. Montevideo, Uruguay; 2006.
- Alabaud Estefnia. Fibrosis quística: La Lucha contra una enfermedad desconocida. Revista electrónica cuatrimestral de enfermería. ISSN 1695-61&1. N° 20. 2010. Disponible en: www.un.es/global
- Aliligoood, M, Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 7° ed. El Sevier. 2007. Barcelona.
- Ballesteros H, Vitancour A, Sánchez S. Bases Científicas de la Administración. México: Mc Graw/Hill-Interamericana; 1997.
- Heather T, Heath C, Lunney M, Scroggins L, Vasallo B. NANDA International Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificaciones 2009-2011. 8° ed. España: Elsevier; 2009.
- Hernández J, Esteban M. Fundamentos de la Enfermería: Teoría y método. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana; 1999.
- Johnson M, et al. Interrelaciones NANDA, NOC y NIC. 2° ed. Disponible en: <http://booksmedicos.org>
- Correa, M^a; et al, TFI Canastas de cuidados de enfermería en un primer nivel de atención dirigida a la población adulta mayor. Enfermería profesión independiente. Julio/2012. Montevideo
- Posada M, Martín - Arribas C, Ramírez A, Villaverde A, Abaitua I. Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. ISSN 1137-6627. Anales del sistema San Navarra. V 31 suple. 2. Pamplona. 2008. Disponible en. http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113766272008000400002&script=sci_arttext

- Suarez J, Castillo A, Fernández D, Muñoz M. Manual de valoración de patrones funcionales. Comisión de cuidados. Dirección de enfermería de atención primaria. Área sanitaria. Asturias. Junio. 2010.
- Oliveira Gabriel y Oliveira Casilda . Nutrición, fibrosis quística y aparato digestivo. ISSN 0212-1611. Nutr. Hosp. V.23 supl.2, Madrid, mayo 2008. Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112008000600011&lang=pt

Páginas web consultadas-

- Asociación Honoraria de Fibrosis Quística del Uruguay. Montevideo: AHFQU, 2009. [citado 01 - 2012]. Disponible en: <http://www.fqdeluruguay.org>
- Medlineplus. EEUU: Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU. Institutos Nacionales de la Salud. [act. 17 de junio 2013; citado 01–2012/ 07-2013]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/cysticfibrosis.html>
<http://www.cff.org/UploadedFiles/LivingWithCF/Espanol/16-Nutricion-El-Reemplazo-de-las-Enzimas-Pancreaticas-Para-las-Personas-con-Fibrosis-Quistica.pdf>

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=s0212-16112008000600011&script=sci_arttext

ANEXOS

ANEXO 1

LEY N° 18.815

PUBLICADA D.O. 14 OCT/011 - N° 28328

PROFESIÓN DE ENFERMERÍA

REGLAMENTACIÓN

EL SENADO Y LA CÁMARA DE REPRESENTANTES DE LA REPÚBLICA ORIENTAL DEL
URUGUAY, REUNIDOS EN ASAMBLEA GENERAL,

DECRETAN:

ARTÍCULO 1º. (OBJETO).- LA PRESENTE LEY TIENE POR OBJETO CONSAGRAR EL MARCO JURÍDICO QUE REGULARÁ POR SU ORDEN EL EJERCICIO DE LA PROFESIÓN UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA Y LA ACTIVIDAD DEL PERSONAL QUE SE DESEMPEÑA COMO AUXILIAR DE ENFERMERÍA EN LA REPÚBLICA ORIENTAL DEL URUGUAY.

SE DECLARA QUE LA ENFERMERÍA ES UNA DISCIPLINA CIENTÍFICA, ENCAMINADA A FORTALECER LA CAPACIDAD REACCIONAL DEL SER HUMANO EN SU ACTIVIDAD DE ADAPTACIÓN, DESARROLLADA PARA MANTENER EQUILIBRIO CON EL MEDIO, FRENTE A ALTERACIONES BIÓPSICO-SOCIALES; ENFOCA LA ATENCIÓN A TRAVÉS DE UN PROCESO INTEGRAL, HUMANO, CONTINUO, INTERPERSONAL, EDUCATIVO Y TERAPÉUTICO EN LOS DIFERENTES NIVELES DE ATENCIÓN: PRIMARIA, SECUNDARIA, TERCARIA Y OTROS. A TRAVÉS DE TODAS SUS ACCIONES LA ENFERMERÍA OBSERVA, GARANTIZA Y ABOGA POR EL RESPETO A LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO, RECONOCIENDO EL DERECHO DE TODO HABITANTE A RECIBIR SERVICIOS DE ENFERMERÍA DE CALIDAD Y CANTIDAD SUFICIENTES.

ARTÍCULO 2º. (DE LA PROFESIÓN UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA).- COMPONEN ESTA PROFESIÓN TODOS LOS RECURSOS HUMANOS DE SALUD EGRESADOS DE LAS INSTITUCIONES DE FORMACIÓN UNIVERSITARIA PÚBLICAS Y PRIVADAS, HABILITADAS POR LA AUTORIDAD PÚBLICA COMPETENTE, QUE EJERZAN FUNCIONES DE ENFERMERÍA EN TODO EL TERRITORIO NACIONAL LUEGO DE SU INSCRIPCIÓN Y HABILITACIÓN EN EL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA, SEGÚN LO ESTABLECIDO POR LA NORMATIVA VIGENTE EN LA MATERIA.

ARTÍCULO 3º. (DE LOS REQUISITOS PARA EJERCER COMO LICENCIADO EN ENFERMERÍA).- PARA EL EJERCICIO DE LA PROFESIÓN UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA

EN EL TERRITORIO NACIONAL SE REQUERIRÁ OBLIGATORIAMENTE TÍTULO HABILITANTE DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA EXPEDIDO O REVALIDADO SEGÚN LO PRECEPTUADO POR LA NORMATIVA VIGENTE EN LA MATERIA. PARA EL ACCESO A NIVELES SUPERIORES DE CONDUCCIÓN DE LOS SERVICIOS O DE ATENCIÓN DE SALUD SE REQUERIRÁ EL TÍTULO DE ESPECIALISTA, DE MAESTRÍA O DE DOCTOR EN ENFERMERÍA, EXPEDIDO O RECONOCIDO POR INSTITUCIÓN COMPETENTE Y HABILITADO SEGÚN LO ESTABLECE LA LEY.

LA DURACIÓN Y CONTENIDO CURRICULAR DE LOS CURSOS QUE DICTEN INSTITUCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS FACULTADAS PARA EXPEDIR EL TÍTULO DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA, DEBERÁN CUMPLIR CON LAS EXIGENCIAS NORMATIVAS DEFINIDAS POR LAS AUTORIDADES ESTATALES COMPETENTES EN RELACIÓN CON LAS CARRERAS UNIVERSITARIAS DE GRADO.

ARTÍCULO 4º. (DE LAS FUNCIONES DE LOS LICENCIADOS EN ENFERMERÍA).- AL PROFESIONAL UNIVERSITARIO EN ENFERMERÍA LE COMPETEN, ENTRE OTRAS FUNCIONES, LAS SIGUIENTES:

A) INTEGRAR Y PARTICIPAR EN LOS EQUIPOS DE SALUD, PROMOViendo LA MEJOR RELACIÓN INTERDISCIPLINARIA, RECONOCIENDO Y VALORANDO LAS CAPACIDADES Y COMPETENCIAS DE SUS INTEGRANTES.

B) APLICAR EN LO QUE CORRESPONDA EL PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN EL PRIMER, SEGUNDO Y TERCER NIVEL DE ATENCIÓN.

C) PARTICIPAR CON ENFOQUE PREVENTIVO EN EL CUIDADO Y EDUCACIÓN EN SALUD DE FAMILIAS Y COMUNIDADES, ASÍ COMO DIRECTAMENTE EN EL PROCESO DE ATENCIÓN DE SALUD DE LOS INDIVIDUOS EN TODO SU CICLO VITAL.

D) FORMULAR DIAGNÓSTICOS, EFECTUAR TRATAMIENTOS DE ENFERMERÍA, ASÍ COMO EVALUAR SUS RESULTADOS.

E) REALIZAR INVESTIGACIÓN ENFOCADA EN LOS PROBLEMAS SANITARIOS QUE AFECTAN A LA POBLACIÓN USUARIA Y AL DESARROLLO DE LA DISCIPLINA EN SUS DIFERENTES ÁREAS DE ESPECIALIZACIÓN.

ARTÍCULO 5°. (ACREDITACIÓN).- LOS LICENCIADOS EN ENFERMERÍA DEBERÁN ACREDITAR PERIÓDICAMENTE SU ACTUALIZACIÓN CIENTÍFICA Y SU IDONEIDAD PROFESIONAL, LO CUAL SERÁ TENIDO EN CUENTA PRIORITARIAMENTE EN SU CARRERA PROFESIONAL. LOS CERTIFICADOS QUE SE EXPIDAN SOBRE ACTUALIZACIÓN CIENTÍFICA E IDONEIDAD PROFESIONAL ESTARÁN SUJETOS A LOS REQUISITOS ESTABLECIDOS POR LAS INSTITUCIONES REFERIDAS EN LOS ARTÍCULOS 2º Y 3º DE LA PRESENTE LEY.

ARTÍCULO 6°. (DE LOS AUXILIARES DE ENFERMERÍA. HABILITACIÓN Y MARCO DE ACTUACIÓN).- PARA QUE LOS AUXILIARES DE ENFERMERÍA PUEDAN DESEMPEÑAR SU ACTIVIDAD DEBERÁN CONTAR CON TÍTULO O DIPLOMA EXPEDIDO POR INSTITUCIÓN COMPETENTE RECONOCIDA POR EL MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CULTURA Y HABILITACIÓN DEL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA, DEBIENDO EN TODOS LOS CASOS ACTUAR BAJO LA SUPERVISIÓN DE LICENCIADOS EN ENFERMERÍA.

ARTÍCULO 7°. (DE LAS FUNCIONES DE LOS AUXILIARES DE ENFERMERÍA).- COMPETE A LOS AUXILIARES DE ENFERMERÍA:

ARTÍCULO 8°. - SIN PERJUICIO DE LA APLICACIÓN DE LAS NORMAS LEGALES NACIONALES PERTINENTES, LAS CONDICIONES LABORALES DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LO RELATIVO AL AMBIENTE LABORAL, REMUNERACIONES, ASPECTOS DE LA TAREA Y DE LA

ORGANIZACIÓN INSTITUCIONAL, TENDRÁN PRESENTE LO ESTIPULADO EN EL CONVENIO N° 149 (RECOMENDACIÓN N° 157) DE LA ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO, RATIFICADO POR LA REPÚBLICA ORIENTAL DEL URUGUAY POR EL DECRETO-LEY N° 14.906, DE 2 DE JULIO DE 1979.

SALA DE SESIONES DE LA CÁMARA DE REPRESENTANTES, EN MONTEVIDEO, A 14 DE SETIEMBRE DE 2011.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CULTURA. MINISTERIO DE TRABAJO Y SEGURIDAD SOCIAL. MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
MONTEVIDEO, 30 DE SETIEMBRE DE 2011.

CÚMPLASE, ACÚSESE RECIBO, COMUNÍQUESE, PUBLÍQUESE E INSÉRTESE EN EL REGISTRO NACIONAL DE LEYES Y DECRETOS, LA LEY POR LA QUE SE REGLAMENTA LA PROFESIÓN DE ENFERMERÍA.

JOSÉ MUJICA. RICARDO EHRLICH. EDUARDO BRENTA. LEONEL BRIOZZ

ANEXO 2

Protocolo de atención para pacientes portadores de
Fibrosis Quística

ANEXO 3

MARCO TEORICO:

PÁNCREAS

El páncreas es una glándula de secreción endócrina y exocrina. Está conectado al intestino delgado. La mayor parte de la digestión y absorción de los alimentos ocurre en el intestino delgado.

La secreción exocrina está compuesta por enzimas digestivas esenciales para la digestión de lípidos, hidratos de carbono y proteínas en el tubo digestivo y un líquido rico en bicarbonato que es un factor importante para neutralizar el ácido clorhídrico gástrico vaciado hacia el duodeno.

La secreción exocrina es la responsable de la función fisiológica del páncreas para digerir los componentes de la comida y neutralizar el ion hidrógeno vaciado desde el estómago hacia el duodeno.

En la fibrosis quística (FQ), se obstruyen los conductos del páncreas con un moco espeso y pegajoso. Este moco bloquea el paso de las enzimas al intestino delgado, donde está la comida. Esto lleva a una mala digestión y absorción de los alimentos, y por lo tanto a problemas para ganar peso.

Existen productos para reemplazar las enzimas pancreáticas, llamadas “enzimas”, que ayudan a las personas que padecen FQ a digerir y a absorber los alimentos.

Funciones de las enzimas: digerir los carbohidratos, las proteínas y las grasas (las tres partes de los alimentos que suministran las calorías); ayudar a aumentar de peso; y promover la absorción de los nutrientes. Es muy importante que las enzimas sean ingeridas con todas las comidas y bocadillos. Más del 90% de las personas que tienen FQ toman productos de reemplazo de las enzimas pancreáticas.

Administración de las enzimas:

Las mismas deben tomarse justo antes de cada comida. Los niños mayores y los adultos deben tomar las cápsulas enteras con algún líquido. Para los niños más pequeños y bebés, es necesario abrir las cápsulas, mezclar los gránulos con comidas suaves, como puré de manzana y darlas con una cuchara. A los bebés se les puede dar leche materna o un biberón luego de tomar la enzima. Si los bebés escupen los gránulos, hay que regresárselos a la boca hasta que los traguen. Las enzimas no tienen sabor alguno. Las enzimas son esenciales en el tratamiento de la FQ. Para cambio de dosis o dudas sobre la administración de las enzimas, es importante que se consulte con la dietista de FQ o el médico entendido en FQ.

Cuidados a tener en cuenta:

Las enzimas funcionan durante una hora aproximadamente, después de tomarlas. Debe tomarse la dosis correcta. Con alimentos con mayor contenido de grasa (comidas rápidas, pizzas, alimentos fritos), es necesario aumentar la dosis de las enzimas pancreáticas. No se deben triturar las cápsulas de las enzimas, ni masticar los gránulos, ya que de esa manera no funcionan igual. Se debe evitar mezclar las enzimas con alimentos lácteos, como yogurt o pudines. Como tampoco mezclar las enzimas con los alimentos mucho antes de tiempo. Se deben mantener las enzimas a temperatura ambiente (15°C a 30°C). Lejos del calor. No almacenarlas en lugares como sobre el horno o tostador o dentro de un automóvil caliente. Las enzimas no deben ser refrigeradas. Las enzimas tienen fecha de

vencimiento, el cual está presente en el envase. Los envases de las cápsulas deben permanecer firmemente cerrados. En pacientes con sonda, las enzimas pueden ser administradas por vía oral, antes de empezar con la alimentación.

Alimentos que no Requieren de Enzimas

Los reemplazos de las enzimas pancreáticas, contienen enzimas que digieren la grasa, las proteínas y los carbohidratos complejos. Hay alimentos que no requieren las enzimas porque tienen carbohidratos simples, que se digieren con facilidad. Algunos ejemplos de los alimentos y bebidas que no requieren enzimas son: (Frutas, jugo y bebidas de jugos, refrescos gaseosos y bebidas deportivas, fórmulas rehidratantes pediátricas (como Pedialyte), Té, café (sin crema), dulces duros (como paletas), bocadillos de frutas, dulces suaves, como gomitas, chicle de mascar, helados de agua, hielo con sabores .Excepto las frutas y algunos jugos de frutas, la mayoría de los alimentos anotados anteriormente carecen de buen valor nutritivo.

ANEXO 4

Entrevista a experto calificado Dra. quién se desempeña como Gastroenteróloga en BPS.

- ¿Tiene conocimiento cuántos casos de fibrosis quística están diagnosticados en la actualidad en Uruguay?
- ¿Es importante el diagnóstico temprano de la fibrosis quística? ¿Cree usted que las pruebas diagnósticas que se utilizan en Uruguay son confiables?
- ¿Qué tratamiento farmacológico se le aplica a un niño fibroquístico con insuficiencia pancreática severa?
- ¿Cuáles son los tipos de fibrosis quísticas que deben consumir las enzimas pancreáticas?
- ¿Las enzimas son importantes para que los niños con fibrosis quística, tengan un adecuado crecimiento?, ¿Está relacionada la administración de las enzimas con el crecimiento de los niños, o es independiente?
- ¿Cuál es la dosis de las enzimas pancreáticas?, ¿Cómo y cada cuánto se administran?, ¿De qué depende?, ¿Del peso del niño? ¿De los alimentos que consume?
- ¿En qué afecta si un niño no consume la enzima?
- ¿Cómo te das cuenta si la dosis de ese momento es suficiente? ¿Qué se toma en cuenta? ¿Las enzimas deben ser consumidas de por vida?

ANEXO 5

- ¿Cuál es exactamente la función de la licenciada de enfermería en el equipo que trabaja con los casos de fibrosis quística?
- ¿Se educa a la familia en la administración de las enzimas pancreáticas?
- ¿Se le brinda apoyo a las familias que padecen esta patología?
- ¿Se educa a la familia sobre los cuidados integrales del niño? ¿Existen protocolos de cuidados en general?
- ¿Existen protocolos en la administración de las enzimas?
- ¿Cree que los cuidados de enfermería son importantes y reducen la gravedad de la enfermedad?
- ¿Cree que hay suficiente información sobre ésta patología?
- ¿Se realiza un seguimiento a los pacientes en general? ¿Si éstos no concurren a la consulta, se los llama?
- ¿Realizan visitas domiciliarias?
- ¿Cuál es la frecuencia de controles en los niños?

ANEXO 6

Entrevista y guía de preguntas al secretario de la Asociación Honoraria de lucha contra la Fibrosis Quística en Uruguay

- ¿Cómo está formada la asociación?
- ¿Qué población padece fibrosis quística en el país?
- ¿En qué rango etario se presenta más frecuentemente?
- ¿Cuál es la presentación más frecuente de la enfermedad?
- ¿En recién nacidos que presenten anomalías nutricionales y gastroenterológicas cuales son los tratamientos que se aplican?
- ¿Qué beneficio tienen la enzima pancreática en el crecimiento de los niños portadores de Fibrosis quística?

ANEXO 7

Entrevista y guía de preguntas a la Familia.

¿Cuándo y cómo se manifestó la enfermedad en el niño?

¿Ha recibido educación sobre la patología y sus tratamientos?

¿Desde cuándo administra enzimas pancreáticas?

¿Cuál es la frecuencia de los controles pediátricos en la actualidad?

¿Cómo ha sido el crecimiento del niño desde que inició el tratamiento?

¿Cómo realiza la dosificación de las enzimas pancreáticas?

¿Qué tipo seguimientos se realiza para valorar su crecimiento y con qué frecuencia?

¿Tiene conocimiento de la existencia de un protocolo de cuidados de enfermería?

ANEXO 8

Guía de valoración de Enfermería por patrones funcionales de M. Gordon.

Fecha:

Datos filiatorios:

Nombre: _____.

Edad: _____ Sexo: _____ Procedencia: _____

Cobertura Médica:

Domicilio: _____

Factores ambientales:

Material de la vivienda:

Cantidad de habitaciones:

Dormitorios:

Estado de la vivienda:

Sanearamiento:

Luz eléctrica:

Agua potable:

medio de comunicación:

Contaminantes externos:

Antecedentes familiares

Asma: ___ Afecciones mentales: ___ Diabetes: _____ Cáncer: _____ HTA ___

Alergias: _____

Antecedentes personales Cardiopatías: _____ Epilepsia: _____ Asma: _____

Alergias: _____ HTA: _____ DM: _____

Otros: _____

Hospitalizaciones/Intervenciones

previas _____

Indicaciones médicas:

Estudios realizados/pendientes:

1. Patrón Percepción-Control de la Salud.

Aspecto general (Vestido/arreglo personal)

Adecuado: _____ Descuidado: _____

Sistema de apoyo:

Planificación de los cuidados:

Alergias:

Accidentes frecuentes:

Vacunas:

2. Patrón Nutricional-Metabólico.

Peso: _____ Talla: _____ IMC: _____

Hábitos dietéticos:

Dependencia en la alimentación:

Apetito. Normal: _____ Aumentado: _____ Disminuido: _____

Perdido: _____

Alimentos no tolerados:

Náuseas/vómitos (espontáneos/provocados):

Alergias alimentarias:

Dificultad para tragar (disfagia) Ninguna: ____ Sólidos: ____ Líquidos: _____

Ingesta de líquidos, cantidad: tipo:

Dieta actual:

Número de comidas al día:

Piezas dentarias completas: _____ Incompletas: ____ focos sépticos:

Piel. Color: Rosada: ____ Pálida: ____ Oscura: ____ Cianótica: ____

Temperatura. Caliente: ____ seca: ____ Fría: ____ Húmeda: ____

Turgencia. Firme: ____ Frágil: ____ Deshidratada: ____ Ictérica: ____

3. Patrón de Eliminación.

Urinaria.

Cantidad: _____ Características: _____ Frecuencia: _____

Disuria: ____ Hematuria: ____ Incontinencia: _____ Retención:

_____ Nicturia: ____ Urgencia miccional: _____

Intestinal.

Frecuencia: ____ Características: _____

Estreñimiento: _____ Diarreas: _____ Laxantes: _____

Pañal: _____

Distensión abdominal: _____ Ruidos intestinales: _____

Sudoración es Normal: _____ Profusa: _____ Escasa: _____

4. Patrón de Actividad y Ejercicio.

Frecuencia respiratoria: _____ Ruidos respiratorios: _____

Tos: _____ Infecciones respiratorias: _____ Broncoespasmos: _____

Tiraje intercostal: _____ Fatiga: _____ Pulsos periféricos: _____

Frecuencia cardíaca: _____ P/A: _____

Aseo: _____ Tipo y frecuencia de aseo: _____

Deambulación: _____ Ayuda que precisa: _____

Vestido/arreglado: _____ Ayuda que precisa: _____

Estado de movilidad.

Marcha. Estable: _____ Inestable: _____

Movilidad en cama: _____

Deambulación: _____ Posición que adopta en la deambulación:

Lesiones corporales:

Actividad recreativa:

Rutina/juegos:

Barreras ambientales:

Sedentarismo:

Aburrimiento

5. Patrón de reposo y sueño.

Descanso adecuado:

Factores que afectan el reposo:

Medicación para dormir:

Horas de sueño. Diurno: ____ Nocturno: _____

Problemas. Se despierta temprano: _____ Insomnio: _____ Pesadillas:

Lugar en donde duerme habitualmente:

Terrores nocturnos:

Presencia de ronquidos:

6. Patrón Cognitivo-Perceptual.

Orientación: Espacio: _____ Tiempo: _____ Persona: _____

Domicilio: _____ País: _____

Fecha de nacimiento: _____ Días, mes, año _____

Nivel de conciencia:

Conducta. Demandante: __ Inquieto: __ Hipoactivo: __ Cooperador: __

Cuestionador: _____ Otro: _____

Habla clara: _____ Confusa: _____ Afásica: _____ No verbal: _____ Escrita: _____

Gestual: _____

Alteraciones sensoriales:

Dolor: _____ Aparición: _____ Tiempo: _____ Intensidad:

_____ Localización: _____ Irradiación: _____ Evolución: _____

Factores asociados: _____

Dificultad para aprender:

Expresión del lenguaje. Cantidad normal: _____ Abundante: _____ Escaso:

Tono y modulación, Tranquilo: _____ Nervioso: _____ Hostil: _____

Velocidad. Normal: _____ Rápido: _____ Lento: _____ Paroxístico: _____

Volumen. Normal: _____ Alto: _____ Bajo: _____

7. Patrón de auto-imagen y auto-concepto.

Percepción de la imagen corporal.

Actitud frente a su cuerpo. Aceptable: _____ Rechazo: _____ Ira: _____

Postura corporal:

Tristeza:

Deterioro de la atención:

8. Patrón de Rol-Relaciones.

Nivel de Independencia de la persona.

Física. Total: _____ Parcial: _____

Psicosocial. Total: _____ Parcial: _____

Personas con las que convive.

Reacción de la familia a la enfermedad/hospitalización/institución/equipo/

Ansiedad: _____ Apoyo: _____ Tranquilidad: _____ Culpa: _____

Desinterés: _____

Persona de su entorno más significativa y principal

confidente _____

Relación con su hermana:

Relaciones sociales.

Participación en actividades, ocio, tiempo libre _____

9. Patrón de sexualidad.

Sexo: Examen testicular: Conductas de riesgo:

10. Patrón de Afrontamiento-Tolerancia al Estrés.

Estado de tensión. Ansiedad: _____ Controlado: _____ Generalizado: _____

Temporal: _____

Pérdidas / Cambios importantes en este último

año _____

Miedos / Fobias: _____

11. Patrón de Creencias y valores.

Religión. Católica: _____ Evangelista: _____ Testigo de Jehová: _____

Ateo: _____ Otra: _____

ANEXO 9

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA ESFUNO
TRABAJO FINAL DE INVESTIGACIÓN
2013

Consentimiento informado para informante calificado

Somos un grupo de estudiantes de Licenciatura de Enfermería, pertenecientes a la Facultad de Enfermería (UdelaR). Actualmente desarrollando el Trabajo Informe Final (TIF), con el propósito de obtener el título académico. Bajo la tutoría de la Prof. Agdo. Lic. Especialista Isabel Silva Quiroga de la cátedra de Adulto y Anciano

Por este medio damos a conocer a que la información que se recabe durante la entrevista tendrá como fin ser analizada en el marco de nuestra tesis “Proceso de atención de enfermería a un niño portador de fibrosis Quística”.

El propósito de esta investigación será sistematizar la gestión de cuidados de un niño con de Fibrosis Quística realizando un Proceso de Atención de Enfermería.

La entrevista se mantendrá anónima y en caso de realizar inferencias indirectas que evidencien su identidad será consultado por las apreciaciones que se realicen. Se le solicitará la autorización debida para ser gravada en audio. Todos los datos que se recaben serán cuidadosamente protegidos cumpliendo con el decreto N° 274/ 010, reglamentada en la Ley N° 18.335 que regula los derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud. La misma será archivada en sistema de almacenaje USB y resguardada bajo nuestra tutela, quedando totalmente prohibida la divulgación de los mismos fuera de los intereses ya mencionados.

Hemos sido debidamente autorizados por la Facultad de Enfermería de la Universidad de la Republica- Uruguay para realizar este estudio y nuestro compromiso expresa respetar este acuerdo de confidencialidad y ética en todos sus términos.

Firma:

Firma de los integrantes de la investigación:

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA ESFUNO
TRABAJO FINAL DE INVESTIGACIÓN
2013

Consentimiento informado para la familia

Montevideo, ____ / ____ /2013

Somos un grupo de estudiantes de Licenciatura de Enfermería, pertenecientes a la Facultad de Enfermería (UdelaR). Actualmente desarrollando el Trabajo Informe Final (TIF), con el propósito de obtener el título académico. Bajo la tutoría de la Prof. Agdo. Lic. Especialista Isabel Silva Quiroga de la cátedra de Adulto y Anciano. Por este medio damos a conocer a..... que la información que se recabe durante la entrevista tendrá como fin ser analizada en el marco de nuestra tesis “Proceso de atención de enfermería a un niño portador de fibrosis Quística”.

El propósito de esta investigación será sistematizar la gestión de cuidados de un niño con de Fibrosis Quística realizando un Proceso de Atención de Enfermería.

La entrevista se mantendrá anónima y se le solicitará la autorización debida para ser gravada en audio. Todos los datos que se recaben serán cuidadosamente protegidos cumpliendo con el decreto N° 274/ 010, reglamentada en la Ley N° 18.335 que regula los derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud. La misma será archivada en sistema de almacenaje USB y resguardada bajo nuestra tutela, quedando totalmente prohibida la divulgación de los mismos fuera de los intereses ya mencionados.

Hemos sido debidamente autorizados por la Facultad de Enfermería de la Universidad de la Republica- Uruguay para realizar este estudio y nuestro compromiso expresa respetar este acuerdo de confidencialidad y ética en todos sus términos.

Firma:

Firma de los integrantes de la investigación.

ANEXO 10

Gráficas de Variables:

VARIABLE: INMUNIZACIÓN

INMUNIZACIÓN		
Categorías	F	FR%
<i>Se debe realizar control estricto.</i>	3	100 %
<i>No se debe realizar control estricto.</i>	0	0
Total	3	100 %



VARIABLE: ADMINISTRACIÓN DE LAS ENZIMAS PANCREÁTICAS.

ADMINISTRACIÓN DE LAS ENZIMAS PANCREÁTICAS		
Categorías	F	FR%
<i>Es imprescindible la administración de las enzimas pancreáticas y cumplir con la dosis diaria de éstas.</i>	3	100 %
<i>No es imprescindible la administración de las enzimas pancreáticas y cumplir con la dosis diaria de éstas.</i>	0	0
Total	3	100 %



VARIABLE: FISIOTERAPIA RESPIRATORIA.

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA		
Categorías	FA	FR%
<i>Se debe realizar.</i>	3	100%

<i>No se debe realizar.</i>	0	0
Total	3	100%

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA



VARIABLE: PREPARACIÓN DE ALIMENTOS.

PREPARACIÓN DE ALIMENTOS		
Categorías	F	FR%
<i>Precaución en la higiene de los alimentos (elaboración y almacenamiento).</i>	3	100%
<i>No son necesarias las precauciones higiénicas en los alimentos.</i>	0	0
Total	3	100

PREPARACIÓN DE ALIMENTOS



VARIABLE: CONTROL PEDIÁTRICO.

CONTROL PEDIÁTRICO		
Categorías	F	FR%
<i>Es imprescindible cumplir con el control pediátrico (interconsultas médicas, estudios coordinados).</i>	3	100 %
<i>Es irrelevante cumplir con los controles pediátricos.</i>	0	0
Total	3	100 %

CONTROL PEDIÁTRICO



VARIABLE: TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO		
Categorías	F	FR%
<i>El tratamiento es exclusivo cuando está en crisis.</i>	0	0
<i>El tratamiento es solo preventivo.</i>	0	0
<i>El tratamiento es habitual y preventivo.</i>	3	100 %
Total	3	100 %

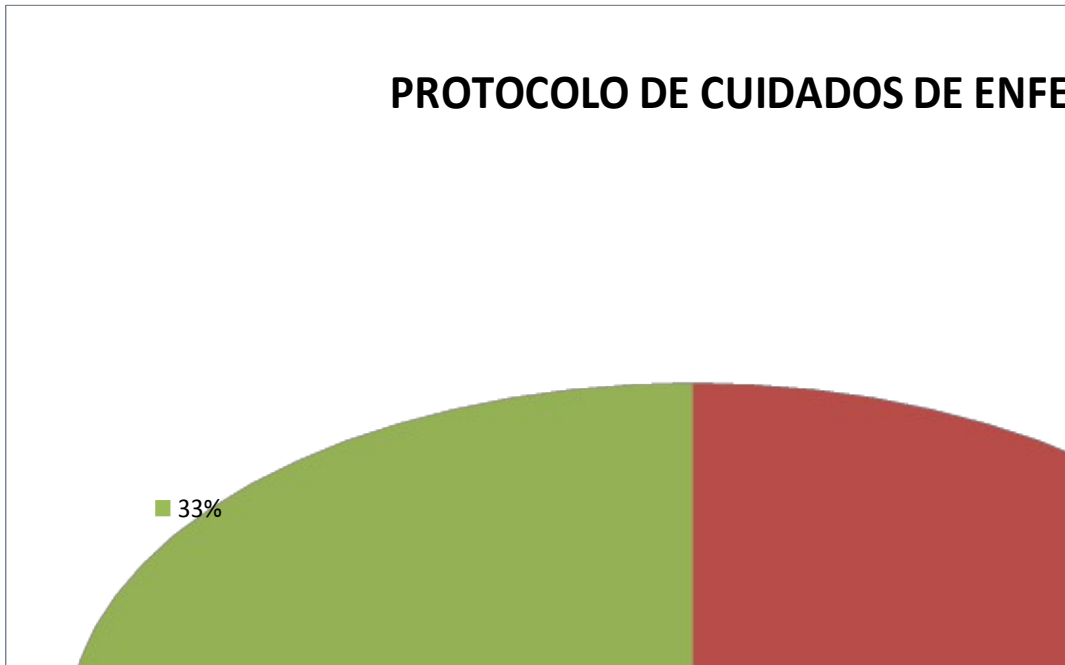
TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO



VARIABLE: PROTOCOLO DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA.

PROTOCOLO DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA.		
Categorías	FA	FR%
<i>Existe.</i>	0	0
<i>No existe.</i>	2	67%
<i>Desconoce.</i>	1	33%
Total	3	100%

PROTOCOLO DE CUIDADOS DE ENFE



ANEXO 11

DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS NANDA

00004 Riesgo de infección:

Definición: Estado en el que el individuo presenta riesgo elevado de ser invadido por agentes infecciosos patógenos.

Factores de riesgo:

- Enfermedad crónica.
- Falta de conocimientos para evitar la exposición de agentes patógenos.
- Inmunidad adquirida inadecuada.

00015 Riesgo de estreñimiento:

Definición: Riesgo de sufrir una disminución de la frecuencia normal de defecación acompañado de eliminación difícil o incompleta de las heces o eliminación de heces duras.

Factores de riesgo:

- Disminución de la motilidad del tracto gastrointestinal.
- Aporte insuficiente de fibras.
- Aporte insuficiente de líquidos.
- Exceso de dosis de enzimas pancreáticas.

00060 Interrupción de los procesos familiares:

Definición: cambio en las relaciones o en el funcionamiento familiar.

Características definitorias: cambios en:

- Las tareas asignadas.
- La efectividad en la realización de las tareas asignadas.
- El soporte mutuo.
- La disponibilidad para las respuestas afectivas y la intimidad.
- La participación en la solución de problemas.
- La participación en la toma de decisiones.
- Los patrones de comunicación.

- La disponibilidad para el apoyo emocional.
- La satisfacción con la familia.
- La expresión de conflictos en la familia.

Factores relacionados:

- Cambio de los roles familiares.
- Cambio en el estado de salud de un miembro de la familia.
- Situación de transición o crisis.

00062 Riesgo de cansancio en el desempeño del rol cuidador:

Definición: Situación en el que el cuidador es vulnerable a la percepción de dificultad para desempeñar su rol de cuidador de la familia.

Factores de riesgo:

- Aislamiento de la familia o del cuidador.
- Falta de descanso y distracción del cuidador.
- Enfermedad grave del receptor de los cuidados.
- Presencia de agentes estresantes situacionales que normalmente afectan a las familias (separación).
- Cuidados numerosos o complejos.

00070 Deterioro de la adaptación:

Definición: estado en el que el individuo es incapaz de modificar su estilo de vida o conducta, de manera coherente, en relación con un cambio en su estado de salud.

Características definitorias:

- Fallo en lograr una sensación óptima de control.

Factores relacionados:

- Múltiples agentes estresantes.
- Estado emocional intenso.

00074 Afrontamiento familiar comprometido:

Definición: Estado en que los familiares u otras personas significativas que habitualmente dan apoyo a la persona enferma responde temporalmente ante un cambio de salud con ayudas insuficientes o conductas inadecuadas para las necesidades de adaptación de la situación.

Características definitorias:

- La reacción de la persona de referencia demuestra preocupación (temor, culpa, ansiedad) ante la enfermedad incapacidad, o cualquier otra crisis situacional o de desarrollo del cliente.

Factores relacionados:

- Enfermedad prolongada o incapacidad progresiva que agota la capacidad de proporcionar apoyo al familiar enfermo.
- Crisis situacionales o de desarrollo que puede estar afrontando la persona de referencia.

00082 Manejo efectivo del régimen terapéutico:

Definición: Patrón de regulación e integración en la vida cotidiana de la persona sometida a un programa para el tratamiento de una enfermedad y sus secuelas satisfactorio para alcanzar los objetivos específicos de salud pretendidos.

Características definitorias:

- Elección de actividades de la vida diaria apropiadas para alcanzar los objetivos del tratamiento o del programa de prevención.
- Mantenimiento de los síntomas de enfermedad dentro de los límites esperados.

Factores relacionados:

- Pendiente de desarrollo.

00084 Conductas generadoras de salud:

Definición: situaciones en el que un individuo que goza de salud estable busca activamente la manera de modificar sus hábitos personales o su entorno con el fin de conseguir un mejor u óptimo estado de salud.

Características definitorias:

- Referencias verbales u observación de deseo por lograr un estado de bienestar más elevado.
- Referencias verbales u observación de deseo por lograr un mayor control sobre las prácticas para el cuidado de la salud.

00094 Riesgo de intolerancia a la actividad:

Definición: estado en el que individuo corre el peligro de que le falte energía física o psíquica suficiente para desarrollar o completar las actividades cotidianas que requiere o desea.

Factores de riesgo:

- Problemas circulatorios y/o respiratorios.

00137 Aflicción crónica:

Definición: la persona (familiar, cuidador o individuo con una enfermedad o discapacidad crónica) presenta un patrón cíclico, recurrente y potencialmente progresivo de tristeza omnipresente en respuesta a una pérdida continua, en el curso de una enfermedad o discapacidad.

Características definitorias:

- Expresión de uno o varios sentimientos siguientes: temor, frustración, culpa, ansiedad, pérdida recurrente.

Factores relacionados:

- La persona experimenta uno o más acontecimientos desencadenantes (ejemplo: crisis).
- La persona experimenta una enfermedad crónica.

00158 Disposición para mejorar el afrontamiento:

Definición: patrón de esfuerzos cognitivos para manejar las demandas que resulta suficiente para el bienestar y que puede ser reforzado.

Características definitorias:

- Busca soporte social.
- Admite tener energía.
- Busca el conocimiento de nuevas estrategias.

00161 Disposición para mejorar los conocimientos:

Definición: la presencia o adquisición de información cognitiva sobre el tema específico es suficiente para alcanzar los objetivos relacionados con la salud y puede ser reforzada.

Características definitorias:

- Manifiesta interés en el aprendizaje.

- Explica su conocimiento del tema.

000163 Disposición para mejorar la nutrición:

Definición: patrón de aporte de nutrientes que resulta suficiente para satisfacer las necesidades metabólicas y puede ser reforzado.

Características definitorias:

- Ingesta regulable.
- Aporte adecuado de alimentos.
- Aporte adecuado de líquidos.
- Manifestación de conocimientos sobre elecciones saludables de alimentos y líquidos.
- Seguimiento de un estándar apropiado para los aportes.
- Seguridad en la preparación de alimentos y líquidos.

00186 Disposición para mejorar el estado de inmunización:

Definición: patrón de seguimiento de los estándares de inmunización locales, nacionales y o internacionales para prevenir las enfermedades infecciosas que es suficiente para proteger a la persona, familia o comunidad y que puede ser reforzado.

Características definitorias:

- Expresa deseos de mejorar el estado de inmunización.

00197 Riesgo de motilidad gastrointestinal disfuncional:

Definición: riesgo de aumento, disminución, ineficacia o falta de actividad peristáltica en el sistema gastrointestinal.

Factores de riesgo:

- Enfermedad crónica (FQ).

ANEXO 12

VALORACIÓN DEL NIÑO

Plan de cuidados
integrales de enfermería
para el niño con Fibrosis
Quística.

Objetivo:

Sistematizar los cuidados con el propósito de maximizar su efectividad para evitar potenciales complicaciones.

Cuidados:



Controles pediátricos

- Realizar controles periódicos pediátricos y con los especialistas en Fibrosis Quística en el BPS.
- Estos según protocolo se realizan cada 3 meses, de lo contrario según necesidad.



Preparación de los alimentos

- Lavado de manos previo.
- Buena higiene de frutas y verduras.
- Control en la fecha de preparación.
- Control del estado de los alimentos.
- Mantener una adecuada asepsia en el lugar de la elaboración y almacenamiento de los alimentos.



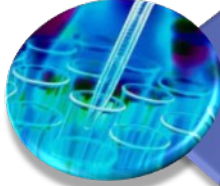
Alimentación

- Cumplir dieta prescrita.
- Regularizar horarios de ingesta en los alimentos, para mantener la relación dosis de las enzimas pancreáticas con éstos.



Administración de fármacos indicados

- Fármaco correcto.
- Dosis correcta.
- Horario y día correcto.
- Fecha de vencimiento.
- Controlar el almacenamiento de los mismos.
- Cumplir con tratamiento médico habitual.



Realizar exámenes de rutina

- Exudado faríngeo mensual.
- Van de Kamer según necesidad.
- Funcional respiratorio anual.
- Tomografía computada anual.



Inmunización

- Mantener inmunización vigente (según carne de vacunación).
- Synagis o Palibizumab en los primeros 2 años.
- Neumo 23 cada 5 años (también la familia).
- Vacuna antigripal (también la familia).



Signos y síntomas de alarma

- En lo digestivo: presencia de distensión abdominal, cólicos, aumento en la frecuencia de las deposiciones.
- En lo respiratorio: presencia de abundante moco, tos, fiebre, sibilancias y presencia de apnea.



Materias fecales

- Control diario de las materias fecales.
- Observar frecuencia de la misma, cantidad, consistencia, color, olor, presencia de grasa.



Actividades recreativas al aire libre

- Controlar los horarios por temperaturas extremas.



Suplemento nutricional

- Adecuada administración de las enzimas pancreáticas (dosis indicada por gastroenterólogo), recordando que la vida media de éstas es de una hora.
- **IMPORTANTE** no olvidar su administración previo a la ingesta de alimentos.
- Aporte de suplementos vitamínicos y minerales (según indicación médica).



Fisioterapia respiratoria

- Fisioterapia respiratoria clásica.
- Técnica de higiene canalicular (posicionamiento; vibración; percusión si fuera necesario; bloqueo de la caja torácica; estimulación de la tos; eliminación de secreciones)
- Drenaje postural: ciclo activo de la respiración; ejercicios respiratorios y de miembros: incentivar el deporte.
- Correcto manejo de nebulizadores e inhaladores.

BIBLIOGRAFÍA

- Akik A, Aznarez A, Brea S, Caballero G, Cabeza E, Capano A. Protocolo de atención para pacientes portadores de Fibrosis Quística. Montevideo, Uruguay; 2006.
- Federación Española contra la Fibrosis Quística. Libro blanco de Atención a la Fibrosis Quística. España.
- Asociación Honoraria de Fibrosis Quística del Uruguay. Montevideo: AHFQU, 2009. [citado 01 - 2012]. Disponible en: <http://www.fqdeluruguay.org>
- Medlineplus. EEUU: Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU. Institutos Nacionales de la Salud. [act. 17 de junio 2013; citado 01–2012/ 07-2013]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/cysticfibrosis.html>
<http://www.cff.org/UploadedFiles/LivingWithCF/Espanol/16-Nutricion-El-Reemplazo-de-las-Enzimas-Pancreaticas-Para-las-Personas-con-Fibrosis-Quistica.pdf>