



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA**

**TRABAJO DE GRADO PREVIO A LA OBTENCIÓN DE TÍTULO DE
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**

TEMA:

**PROTOCOLO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES
CON DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS QUÍSTICA PULMONAR EN EL
HOSPITAL EUGENIO ESPEJO. QUITO 2014**

AUTORAS:

**JÉSSICA LISETH BASTIDAS BENALCÁZAR
VERÓNICA ALEXANDRA GARCÍA LÓPEZ**

DIRECTORA DE TESIS:

LIC. KATTY CABASCANGO

IBARRA 2015

DECLARACIÓN

Nosotras, **BASTIDAS BENALCÁZAR JÉSSICA LISETH**, portadora de la cédula de ciudadanía número 100346891-3 y **GARCÍA LÓPEZ VERÓNICA ALEXANDRA** con cédula de ciudadanía número 100349415-8 declaro bajo juramento que el trabajo aquí descrito **“PROTOCOLO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS QUÍSTICA PULMONAR EN EL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO. QUITO 2014”** es de nuestra autoría, que no ha sido previamente presentado para ningún grado ni calificación profesional y que hemos consultado e investigado las referencias bibliográficas que se incluyen en este documento.



Jéssica Bastidas Benalcázar

C.I: 100346891-3



Verónica García López

C.I: 100349415-8

INFORME DEL DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO

En mi calidad de Directora del Trabajo de Grado presentado por las estudiantes, **BASTIDAS BENALCÁZAR JÉSSICA LISETH Y GARCÍA LÓPEZ VERÓNICA ALEXANDRA**, para optar por el Título de Licenciadas en Enfermería, cuyo tema es **“PROTOCOLO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS QUÍSTICA PULMONAR EN EL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO. QUITO 2014”**. Considero que el presente trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del tribunal examinador que se designe.

En la ciudad de Ibarra 09 de Febrero de 2015



Lic. Katty Cabascango
DIRECTORA DE TESIS



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A
FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

Nosotras, **BASTIDAS BENALCÁZAR JÉSSICA LISETH**, portadora de la cédula de ciudadanía número 100346891-3 y **GARCÍA LÓPEZ VERÓNICA ALEXANDRA** con cédula de ciudadanía número 100349415-8, manifestamos nuestra voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la Ley de Propiedad Intelectual del Ecuador, artículos 4,5 y 6, en calidad de autor del trabajo de grado denominado **“PROTOCOLO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS QUÍSTICA PULMONAR EN EL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO. QUITO 2014”** que ha sido desarrollado para optar por el título de LICENCIADAS EN ENFERMERÍA, en la Universidad Técnica del Norte, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente.

En nuestra condición de autores nos reservamos los derechos morales de la obra antes citada. En concordancia suscribimos este documento y en el momento que hago entrega del trabajo final impreso y digital a la Biblioteca de la Universidad Técnica del Norte.

Jéssica Liseth Bastidas Benalcázar
C.I: 100346891-3

Verónica Alexandra García López
C.I: 100349415-8

En la ciudad de Ibarra 9 de Febrero de 2015



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA
UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

La Universidad Técnica del Norte dentro del proyecto Repositorio Digital Institucional, determinó la necesidad de disponer de textos completos en formato digital con la finalidad de apoyar los procesos de investigación, docencia y extensión de la Universidad.

Por medio del presente documento dejo sentada mi voluntad de participar en este proyecto, para lo cual pongo a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD:	DE	100346891-3	1003494158
APELLIDOS Y NOMBRES:	Y	Bastidas Benalcázar Jéssica Liseth	García López Verónica Alexandra
DIRECCIÓN:		Juan Montalvo 922 y Colón	Alejandro López 553
EMAIL:		jesyta_@hotmail.com 100pre30veronic@hotmail.es	
TELÉFONO FIJO:		2932- 753	TELÉFONO MÓVIL: 0981204306 0969073599

DATOS DE LA OBRA	
TÍTULO:	Protocolo de atención de enfermería para pacientes con diagnóstico de fibrosis quística pulmonar en el Hospital Eugenio Espejo. Quito 2014
AUTOR (ES):	Bastidas Benalcázar Jéssica Liseth García López Verónica Alexandra
FECHA: AAAAMMDD	2015/02/10
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO	
PROGRAMA:	<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSGRADO
TITULO POR EL QUE OPTA:	Licenciatura en Enfermería.
ASESOR /DIRECTOR:	Lic. Katty Cabascango.


2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD


Yo, **Jéssica Bastidas** con cédula de identidad número 1003468913 y yo, **Verónica García** con cédula de identidad número 1003494158, en calidad de autor (es) y titular (es) de los derechos patrimoniales de la obra o trabajo de grado descrito anteriormente, hago entrega del ejemplar respectivo en formato digital y autorizo a la Universidad Técnica del Norte, la publicación de la obra en el Repositorio Digital Institucional y uso del archivo digital en la Biblioteca de la Universidad con fines académicos, para ampliar la disponibilidad del material y como apoyo a la educación, investigación y extensión; en concordancia con la Ley de Educación Superior Artículo 144.

3. CONSTANCIAS

El autor (es) manifiesta (n) que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto la obra es original y que es (son) el (los) titular (es) de los derechos patrimoniales, por lo que asume (n) la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá (n) en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.
Ibarra, a los 10 días del mes de febrero de 2015

LAS AUTORAS:

(Firma) 
Jéssica Liseth Bastidas Benalcázar
C.I 100346891-3

(Firma) 
Verónica Alexandra García Lopez
C-I 100349415-8

Aceptación:


Ing. Betty Chávez
JEFE DE BIBLIOTECA

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mis padres, por haberme dado la vida, por estar conmigo en cada paso que doy y permitirme el haber llegado hasta este momento tan importante de mi formación profesional.

Con todo mi amor para las personas que hicieron todo en la vida para que yo lograra mis sueños, por motivarme y darme la mano cuando sentía que el camino se terminaba, para ustedes por siempre mi corazón y mi agradecimiento.

Verónica García

Dedico Este trabajo a todos los pacientes con fibrosis quística que acuden al hospital Eugenio Espejo, por su ejemplo de lucha, de valor, de fe y de perseverancia; a ellos este trabajo que permitirá enfocar mejores cuidados para ellos.

A mi familia quien siempre supo apoyarme en todo momento, a mis padres, a mi hermano, y en especial a mi tía Mónica quien supo darme su apoyo integral incondicional.

Jéssica Bastidas.

AGRADECIMIENTO

Al personal de enfermería de Neumología del Hospital Eugenio Espejo, a los pacientes por su valiosa colaboración, sin ellos nada de esto sería posible.

A los catedráticos que impartieron en las aulas todos sus conocimientos y valores, brindándonos así una formación integral para la culminación de nuestros estudios superiores. De manera especial a la Lic. Katy Cabascango Directora del Trabajo de Grado, por su colaboración en el desarrollo del mismo.

A la Universidad Técnica del Norte, de manera especial a la Facultad de Ciencias de la Salud (F CC SS) que de alguna manera hicieron posible la culminación de este proyecto.

Jéssica y Verónica

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INFORME DEL DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO	iii
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	iv
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	v
AGRADECIMIENTO	viii
ÍNDICE DE CONTENIDOS	ix
ÍNDICE DE TABLAS	xii
RESUMEN EJECUTIVO	xiv
ABSTRACT	xv
CAPÍTULO I.....	1
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	1
1.1 Planteamiento del problema	1
1.2 Formulación del problema	2
1.3 Justificación.....	3
1.4 Objetivos	5
1.4.1 Objetivo general	5
1.4.2 Objetivos específicos	5
1.5 Preguntas de investigación.....	6
CAPÍTULO II	7
MARCO TEÓRICO.....	7
2.1 Marco referencial	7
2.1.1 Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística.....	7
2.1.2 Hospital Eugenio Espejo	8
2.2 Marco conceptual	9
2.2.1 Definición Fibrosis Quística	9
2.2.2 Epidemiología	11
2.2.3 Signos de FQ	15

2.2.4 Diagnóstico / Pruebas y exámenes de laboratorio.....	16
2.2.5 Tratamiento	20
2.2.6. Prevalencia de patologías y complicaciones	23
2.2.7 Equipo multidisciplinario para el tratamiento de la Fibrosis quística.....	24
2.2.8 Atención de enfermería	26
2.2.8.1 Proceso de atención de enfermería.....	26
2.2.8.2 Etapas del PAE.....	27
2.2.9 Modelo de atención de Marjory Gordon para Fibrosis Quística.....	41
2.2.10 Protocolos de atención	44
2.3 Marco legal.....	50
2.4 Marco Ético.....	56
2.5 Glosario de términos	66
CAPÍTULO III.....	75
METODOLOGÍA	75
3.1 Tipo de estudio:.....	75
3.2 Diseño:	76
3.3 Localización:	76
3.4 Población y muestra:	76
3.5 Identificación de las variables:.....	77
3.6 Operacionalización de variables	78
3.7 Validación	83
CAPÍTULO IV.....	85
RESULTADOS.....	85
4.1 Análisis de resultados de las encuestas aplicadas al personal de enfermería ...	85
4.2 Análisis de resultados de las encuestas aplicadas a los pacientes con fibrosis quística que acuden al Hospital Eugenio Espejo.....	93
4.3 Discusión	100
4.4 Conclusiones.....	117
4.5 Recomendaciones	117
BIBLIOGRAFÍA	119

ANEXOS	124
ANEXO 1. FOTOGRAFÍAS RELATORIAS	125
ANEXO 2. ENCUESTA.....	127
ANEXO 3. VALIDACIÓN.....	135
ANEXO 4: PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA	138

ÍNDICE DE TABLAS

1. Categorización de variables	79
2. Edad del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo	85
3. Nivel académico del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.....	85
4. Cumplimiento de la valoración del patrón de percepción del manejo de la salud al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería Hospital Eugenio Espejo.....	86
5. Cumplimiento de la valoración del patrón metabólico – nutricional al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.....	86
6. Cumplimiento de la valoración del patrón de eliminación al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.....	87
7. Cumplimiento de la valoración del patrón de ejercicio al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.....	87
8. Cumplimiento de la valoración del patrón de sueño/ descanso al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.....	88
9. Cumplimiento de la valoración del patrón cognitivo – perceptivo, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.....	88
10. Cumplimiento de la valoración del patrón de autopercepción y auto concepto, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.....	89
11. Cumplimiento de la valoración del patrón de relaciones, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.....	89
12. Cumplimiento de la valoración del patrón de sexualidad, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.....	90
13. Cumplimiento de la valoración del patrón de tolerancia al estrés, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.....	90

14. Cumplimiento de la valoración del patrón de valores y creencias, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.....	91
15. Cumplimiento del estándar del 100%	91
16. Resumen del cumplimiento de los patrones de valoración en el personal de enfermería de Hospital Eugenio Espejo.....	92
17. Distribución porcentual de la procedencia de los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.....	93
18. Distribución porcentual del género de los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.....	93
19. Distribución porcentual de la escolaridad de los padres y pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.	94
20. Distribución porcentual de la situación económica de los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo	95
21. Distribución porcentual de la edad de los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.	95
22. Distribución porcentual del tiempo que llevan con el diagnóstico de FQP los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.....	96
23. Distribución porcentual de las cirugías a las que han sido sometidos los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.....	96
24. Distribución porcentual del tratamiento por vía oral que reciben los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo	97
25. Distribución porcentual del tratamiento por vía inhalatoria que reciben los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.....	98
26. Distribución porcentual del tipo de dieta que reciben en casa los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.	99
27. Distribución porcentual de otras patologías que presentan los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.	99

RESUMEN EJECUTIVO

La fibrosis quística o mucoviscidosis, es una enfermedad hereditaria, multisistémica, considerada como enfermedad catastrófica y poco frecuente. Anteriormente los pacientes con FQ. Tenían un pronóstico de vida reducido, hoy en día gracias a las pruebas diagnósticas y tratamiento adecuado, el paciente ha mejorado su condición y calidad de vida. La investigación se realizó en el Hospital Eugenio Espejo orientado en un diseño multimodal cuali-cuantitativo; se realizó encuestas al personal de enfermería y a pacientes con FQ., por lo que se determinó algunas falencias en la atención; también permitió identificar que se necesita aplicar un protocolo de atención de enfermería para los pacientes, tomando como base los 11 Patrones Funcionales de Marjory Gordon y el Proceso de Atención de Enfermería (PAE), que se encarga de identificar los problemas reales y potenciales que presentan los pacientes con esta enfermedad. La presente investigación propone un Guía de Protocolo de Atención de Enfermería para desarrollar una labor de calidad y calidez con los pacientes, con esta propuesta se requiere lograr que los pacientes estén mejor atendidos, de acuerdo a las normas planteadas en el protocolo de atención. El protocolo de atención de enfermería, es un documento que permitirá al profesional de enfermería una adecuada planificación, orientación y control de pacientes con Fibrosis Quística Pulmonar.

Palabras claves: protocolo, atención de enfermería, Fibrosis Quística, patrones funcionales.

ABSTRACT

Cystic fibrosis is an hereditary, multisystem catastrophic and rare disease. Previously, patients with cystic fibrosis had a reduced life prognosis. Today, thanks to diagnostic tests and adequate treatment, the patient has improved his condition and quality of life.

The investigation was conducted in the Hospital Eugenio Espejo. It was oriented on a qualitative and quantitative multimodal design, surveys were given to nurses and patients with cystic fibrosis. Some deficiencies were detected in the medical care. The research project also made possible the identification of the need to apply a protocol of nursing care for patients, based on the 11 Functional Patterns of Marjory Gordon and Nursing Care Process (NCP), which is the responsible one to identify real and potential problems presented by the patients with this disease.

The present investigation proposes a Guide of Nursing Care Protocol to develop a high quality work and kindness with the patients. With this proposal, it is intended to unify criteria, standardize procedures in order to give patients the best medical care. The protocol of nursing care, is a document that will allow professionals an adequate planning, direction and follow-up of patients with cystic fibrosis.

Key Words: protocol, nursing care, Cystic Fibrosis, functional pattern.

**PROTOCOLO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES
CON DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS QUÍSTICA PULMONAR EN EL
HOSPITAL EUGENIO ESPEJO. QUITO 2014**

CAPÍTULO I

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

La fibrosis quística pulmonar, es una de las enfermedades raras que padece la población. (1). A nivel mundial, en muchos países aproximadamente 1 de cada 2.500 niños nacen con fibrosis quística, por lo tanto si en su área del mundo nacen 10000 niños cada año, 4 nacerán con Fibrosis Quística. No hay variación en su incidencia en función del sexo, afectando por igual a hombres y mujeres.

La incidencia de fibrosis quística en Norteamérica y Europa Occidental es alrededor de 1/2.000 a 1/2.500 nacidos vivos, habiendo sido 50% de los pacientes diagnosticados ya a la edad de 6 meses y 90% a la edad de 8 años en los Estados Unidos de Norteamérica, en 2003. En Chile, su incidencia se estima en 1/4.000 nacidos vivos. En términos de mortalidad, en 1997 la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9) incluyó un código específico para FQ, permitiendo el registro de todas sus defunciones según sexo y grupos de edad. (2).

Según archivos de la Fundación de Fibrosis quística que fue creada en el año 1995, que actualmente acoge a todos los pacientes con el diagnóstico de esta enfermedad de todo el país, brinda capacitación, atención médica y tratamiento gratuitos. Actualmente en Ecuador hay registro de 120 pacientes con Fibrosis Quística pulmonar, En Imbabura son 15 casos y específicamente en Ibarra son 5 casos confirmados.

Hay que considerar que el diagnóstico debe hacerse desde la niñez, y al presentar síntomas que pueden confundirse con bronquiectasia, o neumonía, o cualquier otra enfermedad pulmonar se hace difícil el screening de pacientes con fibrosis quística.

Los pacientes con Fibrosis quística reciben un tratamiento largo y de por vida, por lo que es imprescindible que su control se haga en la ciudad de Quito, con el especialista. En El Hospital de Especialidades Eugenio Espejo de la ciudad de Quito en el área de neumología, se trata a pacientes con este diagnóstico. Por lo que es necesario como profesionales en el área de enfermería establecer procesos de atención específicos para esta patología.

Actualmente hemos evidenciado la existencia de un déficit de actualización e información en cuidados de enfermería para pacientes con Fibrosis Quística por multitud de factores: pocas posibilidades de desarrollo y desempeño laboral en esta área, variabilidad en los estilos de práctica clínica, variación en la utilización de recursos sanitarios disponibles, falta de información científica e Incertidumbre respecto al beneficio de las tecnologías nuevas y las tecnologías ya adoptadas.

Todo esto se ve evidenciado ante la falta de un protocolo de cuidados y procedimientos estandarizados, por lo que es necesario unificar criterios y normalizar cuidados en beneficio de los pacientes con Fibrosis Quística Pulmonar para brindar una atención con calidad y calidez.

1.2 Formulación del problema

En el área de Neumología del Hospital Eugenio Espejo, no cuenta con un protocolo de atención de enfermería para pacientes con Fibrosis Quística Pulmonar, por lo tanto sin contar con un instrumento importante no se sabe si la atención de enfermería brindada es la correcta.

Por lo que la formulación del problema sería:

¿Cuál es el Protocolo de Atención de Enfermería, dirigido a pacientes con diagnóstico de fibrosis quística pulmonar en el hospital Eugenio Espejo de la ciudad de Quito. Período 2014?

1.3 Justificación

La Fibrosis Quística puede estar presente sin que el paciente, los padres o el médico mismo pueda dar con ella, no es sino hasta después de varias exhaustivas pruebas y de referencias a especialistas como el neumólogo, que el diagnóstico de Fibrosis Quística se hace posible.

Hay que considerar que según otros estudios: La Fibrosis Quística es una enfermedad multisistémica, de evolución crónica, progresiva y letal, con una sobrevida dependiente del manejo multidisciplinario, sistemático y coordinado, el que debe ir incorporando los avances de la investigación clínica y genética. Las manifestaciones cardinales incluyen enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia pancreática exocrina y concentración elevada de electrolitos en el sudor. En más de la mitad de los pacientes el diagnóstico se sospecha por la presencia de síntomas respiratorios. Por lo que el diagnóstico y el screening de estos pacientes generalmente siempre son tardíos (3)

También se debe indicar que aún en el medio de médicos tratantes especialistas, el tratamiento de esta enfermedad no posee un protocolo, no hay estándares sobre el uso de medicina adecuada, de rehabilitación respiratoria, de cuidados paliativos en casa, entre otros.

En la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis quística con la cooperación del médico neumólogo del Hospital Eugenio Espejo brinda medicación y el protocolo adecuado para la atención de estos pacientes; razón por la cual se hace imprescindible el dar a conocer más sobre esta enfermedad al equipo multidisciplinario, ya que el personal de enfermería debería estar relacionado íntimamente con los enfoques de prevención, diagnóstico y tratamiento sobre Fibrosis Quística Pulmonar.

Es así que con el fin de mejorar la calidad y calidez de atención que se brinda al paciente con este diagnóstico, se pretende lograr dar un enfoque integral a la atención que se brinde, se mejorará el tiempo de estadía del paciente en el área de Neumología, disminuirán las patologías asociadas y su riesgo de morbi – mortalidad, así mejorará la salud del paciente.

Los procedimientos de enfermería constituyen uno de los pilares básicos, que de alguna manera determinan, el compromiso que los profesionales tienen en el desarrollo de los cuidados, mediante la implementación de una guía de protocolo, se pretende mejorar la variabilidad en la práctica clínica, adecuándose a los nuevos escenarios del cuidado al paciente con Fibrosis Quística y que sirviera de horizonte a todos aquellos profesionales que se enfrentan de distinta forma, al difícil arte de cuidar.

No cabe duda que una Guía de Protocolo de Atención debe ir acompañado de una buena práctica profesional, orientada a lo fundamental, “el enfermo y su familia”, poniendo los conocimientos al servicio de la salud.

La elaboración de una Guía de Protocolo de Atención para pacientes con Fibrosis Quística, persigue el objetivo de estandarizar todas las acciones que realiza Enfermería, no obstante que la descripción de un procedimiento, no puede ser en ningún caso algo rígido e inamovible, sino una guía para la práctica enfermera en cuidado de estos pacientes, sujeta a cuantos cambios sean necesarios ante los nuevos avances científicos.

La importancia de disponer de una guía de enfermería para estos pacientes son: ayuda a unificar criterios, mejora el aprovechamiento de los recursos, orienta al personal de nueva incorporación, es una base para el control de calidad. (4)

El protocolo es factible y posible de cumplir, ya que cuenta con la atención de enfermería en pasos estandarizados y claros; no se cuenta con el recurso humano suficiente, ya que conocemos que por cada 10 pacientes hay una enfermera, pero si con los recursos económicos pues siendo la Fibrosis Quística una enfermedad considerada como rara, se encuentra amparada por la ley en el Art. 50 de la Constitución.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo general

Diseñar un Protocolo de Atención de Enfermería para pacientes con Fibrosis Quística Pulmonar, sustentado en los patrones funcionales de Marjory Gordon, para mejorar la atención de enfermería; estadía hospitalaria y calidad de vida del paciente.

1.4.2 Objetivos específicos

- Identificar las características sociodemográficas que presentan los pacientes con Fibrosis Quística Pulmonar.
- Determinar la prevalencia de patologías, y complicaciones en los pacientes con Fibrosis Quística de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis quística

- Evaluar la atención de enfermería en pacientes que tienen Fibrosis Quística Pulmonar.
- Plantear el protocolo de atención de enfermería.
- Validar el protocolo mediante juicio de expertos

1.5 Preguntas de investigación

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas que presentan los pacientes con Fibrosis Quística Pulmonar?
- ¿Cuáles son las patologías asociadas y las complicaciones que presentan los pacientes de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística?
- ¿Cuál son los cuidados del profesional de enfermería en la atención al paciente con Fibrosis Quística?
- ¿Cuál es el protocolo a plantear en la atención de enfermería a pacientes con Fibrosis Quística?
- ¿Cómo analizamos la atención de enfermería en pacientes que tienen Fibrosis Quística Pulmonar?

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Marco referencial

2.1.1 Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística.

La Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística, Capitulo Quito nace como entidad jurídica el 4 de julio de 1995 por acuerdo ministerial número 1893 del Ministerio de Salud Pública, el 6 de Agosto del año 2002 por Acuerdo Ministerial 447 el Ministerio de Salud Pública y publicada en el registro oficial N° 649 del 27 de Agosto del 2012 se establece que el 16 de agosto de cada año se reconozca a esta fecha como el día de la fibrosis Quística en el Ecuador. La Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística, Capitulo Quito integrada por los pacientes fibroquísticos, sus familiares más cercanos al igual que personas voluntarias, no cuenta con apoyo de otras instituciones por el momento y se fortalece por actividades de autogestión. Dentro de sus programas se encuentran:

1. Mejorar la calidad de vida de los pacientes enfermos de Fibrosis Quística, a través de su acceso a una adecuada y moderna terapia.
2. Educar a la población en general, al paciente y su familia las actitudes y medidas a tomar para llevar una vida más satisfactoria y sin angustias.
3. Conseguir al menor costo posible, los medicamentos necesarios para el tratamiento de la enfermedad.
4. Estrechar vínculos de cooperación y coordinar acciones con las asociaciones y fundaciones de Fibrosis Quística a fines en el país y del exterior.

5. Recibir el apoyo de los gobiernos de otros países y facilitar con ellos la transferencia de tecnología y especialistas médicos.
6. Asesoría y consejería genética sobre la fibrosis quística especialmente a las madres gestantes con probabilidad de traer al mundo un hijo con esta patología.
7. Detección, diagnóstico y tratamiento adecuado y precoz de la enfermedad para lograr mejorar la calidad de vida, evitar las limitaciones de la discapacidad e instaurar la rehabilitación continua y oportuna. (5)

2.1.2 Hospital Eugenio Espejo

El Hospital de Especialidad Eugenio Espejo cuenta con servicios especializados para la atención oportuna de los pacientes que a él acuden. Y uno de estos servicios es el de Neumología, que se dedica al tratamiento de especialidad y subespecialidad de enfermedades broncopulmonares de alta complejidad, y entre ellas la Fibrosis quística. Además de que la fundación de Fibrosis Quística ecuatoriana tiene un convenio para incluir en la hospitalización cuando sea requerida a los pacientes que son parte de ella.

En este Servicio se atiende enfermedades de laringe, tráquea, pulmones y pleura. Trata los casos de: infección de tráquea, neumonía, neuminitis, fibrosis pulmonar, cáncer de pulmón, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, patología pleural, tuberculosis, EPID, apnea del sueño, tromboembolia pulmonar, hipertensión pulmonar, asma y enfermedades genéticas pulmonares (fibrosis quística y síndrome cartaginés), además en este Servicio se realiza procedimientos como: broncoscopías, toracocentesis, biopsias pleurales, colocación de tubos torácicos. Dando una cobertura de 28 camas en hospitalización.

Cuenta también con el servicio de consulta externa ubicada en el primer piso parqueadero dos. En este espacio físico contamos con sala de espera, estación de enfermería para preparación de los pacientes, 2 consultorios de neumología, 1 consultorio de pruebas de función pulmonar (espirometrías) y 1 consultorio de fisioterapia respiratoria.

Este servicio cuenta con el Área de Terapia Intensiva Respiratoria, en la que se da tratamiento a pacientes con patología respiratoria que ameritan cuidados intensivos y el Área de Broncoscopía donde se realiza el examen de laringe, tráquea y bronquios a través de un broncofibroscopio que es un tubo flexible con fibra óptica interna de forma ambulatoria con anestesia local, con este examen se puede visualizar y diagnosticar patologías del árbol bronquial.

Como dato referencial se indica que el Servicio de Neumología fue creado en el año de 1994, se encuentra ubicado en el Sexto piso y el líder del Servicio es el Dr. Carlos Rosero, quien colabora directamente con la Fundación ecuatoriana de Fibrosis Quística. (6)

2.2 Marco conceptual

2.2.1 Definición Fibrosis Quística

La Fibrosis Quística es una enfermedad genética, multisistémica, no contagiosa, con mayor prevalencia en la raza Caucásica; caracterizada por enfermedad pulmonar crónica, mala absorción de los alimentos y sudor salado. Es considerada como una enfermedad catastrófica. (7)

Se trata de una exocrina, es decir que todas las glándulas exocrinas pueden estar afectadas, con producción de moco anormal, viscoso y adherente, que obstruye los conductos de las mismas y de esta manera interfiere con funciones vitales, como la respiración y absorción de nutrientes. (8). *El grado de afectación del aparato respiratorio define en gran parte el pronóstico.*

Los síntomas que presenta los pacientes pueden ser leves, moderados o severos, esto ya depende de cada persona, si solo presentan síntomas leves o moderados tienen una apariencia saludable, cualquier otra persona que lo vea ni se imagina que tiene esta enfermedad sin embargo deben realizar un tratamiento muy riguroso en el hogar, tienen que concurrir a controles médicos frecuentemente, y requieren muchos medicamentos.

La Fibrosis Quística se la clasifica como una enfermedad congénita, la persona que ha heredado 2 genes de Fibrosis Quística, uno de la madre y uno del padre, contrae la enfermedad. Por este motivo ambos padres se denominan “portadores” del gen. Aproximadamente 1 de cada 20 o 25 personas son portadores en la población general. (9)

Sabemos que una persona para que presente esta enfermedad considerada como rara y letal debe heredar el gen defectuoso de los dos padres, pero si solo hereda un gen defectuoso y el otro sano, la persona solo es portador pero no presenta la patología sin embargo esta corre el riesgo de transmitirla a futuras generaciones.

Esta patología fue descubierta en los años treinta y por aquel tiempo todavía no existían pruebas diagnósticas para detectar a tiempo la enfermedad menos del 50% de los pacientes superaba el año de vida. A través del tiempo y gracias a los nuevos descubrimientos, tratamientos, técnicas y unidades especializadas en Fibrosis la supervivencia de estos pacientes ha mejorado notablemente.

2.2.2 Epidemiología

Es una enfermedad frecuente. En muchos países aproximadamente uno de cada 2.500 niños nacen con Fibrosis Quística, por lo tanto si en su área del mundo nacen 10000 niños cada año, cuatro nacerán con Fibrosis Quística. No hay variación en su incidencia en función del sexo, afectando por igual a hombres y mujeres. (10)

Epidemiológicamente, la Fibrosis Quística es la enfermedad autosómica recesiva letal más frecuente en la raza caucásica. Su incidencia en Norteamérica y Europa Occidental es alrededor de 1/2.000 a 1/2.500 nacidos vivos, habiendo sido 50% de los pacientes diagnosticados ya a la edad de 6 meses y 90% a la edad de 8 años en los Estados Unidos de Norteamérica, en 2003. En Chile, su incidencia se estima en 1/4.000 nacidos vivos. (...). (10)

El número de casos de FQ en cada país varía según el origen característico de su población. Es considerada como la más frecuente de las enfermedades autosómicas recesivas, se estima que 1 de cada 25 personas de descendencia europea, 1 de cada 29 personas de descendencia askenazi (Judíos), 1 de cada 46 hispanoamericanos, 1 de cada 65 africanos y 1 de cada 90 asiáticos son portadores de una mutación del gen que produce FQ. (11)

Es así que la patología solo tiene una mayor incidencia en personas de raza blanca, en personas europea y siendo las personas afro descendientes y asiáticos los que presentan una menor incidencia.

Es muy difícil conocer el dato exacto de cuantos recién nacidos vivos padecen la enfermedad, pero algunas literaturas reportan que en Norte América 1 por cada 3.000, en Europa 1 por cada 90.000 y en Latinoamérica 1 por cada 4.000 recién nacidos padecen esta condición. (11)

En los últimos años, se ha registrado un aumento notable en el número de casos nuevos diagnosticados, en coincidencia con un aumento del número de pacientes referidos a los laboratorios especializados en esta enfermedad; sin embargo, aún existe sub diagnóstico aproximado del 80% en toda Latinoamérica.

El promedio de sobrevida actual en Latinoamérica es variable, pero está dentro de la segunda década de la vida y no alcanza más allá de los 15 años. En Ecuador, es de 9,5 años, lo que contrasta con lo observado en pacientes de países desarrollados de Norteamérica y Europa, en los que se cuenta con programas de manejo de la enfermedad, lo que ha permitido alcanzar promedios de vida entre los 38 años, integrándose a una vida relativamente normal y económicamente productiva. (9)

En la actualidad la esperanza de vida de estos pacientes se ha incrementado notablemente gracias a las nuevas tecnologías adoptadas y al riguroso, estricto y multidisciplinario tratamiento que deben seguir los pacientes ya sea en hospitalización como los cuidados que se deben realizar en el hogar; llevando así una vida normal.

Anteriormente esto no era posible, los pacientes tenían un promedio de vida muy corto que se debía principalmente a la falta de conocimientos de la fisiopatología de esta enfermedad y a recursos económicos no disponibles, haciendo de esta última muy necesaria; por cuanto la medicación y todo el tratamiento es costoso y de por vida, dificultando el traslado de una ciudad a otra para recibir el tratamiento respectivo.

Haciendo un recuento histórico sobre la FQ, se encuentra que fue descrita por primera vez por la Dra. Dorothy Andersen en el año de 1938, cuando se encontraba estudiando la obstrucción en las mucosas de los conductos glandulares del páncreas, en niños que morían por desnutrición, allí describió esta entidad como "Fibrosis quística del páncreas".

Años más tarde, la enfermedad se caracterizó por retraso del crecimiento acompañado de enfermedad pulmonar, donde se evidenciaban secreciones viscosas que obstruían los conductos de las glándulas secretoras y fue llamada “Mucoviscidosis”. (11)

2.1.3 Órganos que afecta

La Fibrosis Quística afecta a muchos órganos del cuerpo: los pulmones los intestinos, el hígado, el páncreas, son los que presentan más problemas. Algunas personas tienen más problemas pulmonares y otros tienen más problemas intestinales, cada paciente es afectado de manera diferente. (9)

Sin embargo la Fibrosis Quística no afecta la inteligencia del paciente.

Pulmones: El moco producido por los pulmones (en las vías aéreas) de una persona normal es fluido, pero el moco producido por los pulmones de un paciente con FQ es muy espeso y pegajoso. Esto hace que se adhiera a las paredes de las vías aéreas, ocasionando un bloqueo de algunos de estos tubos respiratorios.

Si el moco permanece dentro de los pulmones obstruirá las pequeñas vías aéreas, facilitando la proliferación de microorganismos allí (infecciones bacterias). Por este motivo la fisioterapia es importante para despejar las vías aéreas. El paciente con Fibrosis Quística por lo general tose mucho en un intento por eliminar el moco espeso.

Páncreas: el páncreas es un órgano muy importante para la digestión del alimento, porque produce diversas sustancias llamadas enzimas que ayudan a procesar lo que comemos. Una vez que el alimento es procesado (fraccionado), los intestinos pueden absorber los nutrientes digeridos.

En pacientes con Fibrosis Quística, el páncreas también sufre bloqueos por secreciones espesas. En consecuencia, las enzimas digestivas no pueden alcanzar el alimento que hemos ingerido, no pudiendo ser ingerido correctamente. Cuando el alimento no se digiere bien, sus nutrientes no se incorporan al organismo y abandonan los intestinos con las heces. (10)

Por lo tanto, el páncreas ayuda a digerir el alimento, que es incorporado a nuestro cuerpo para hacernos crecer y mantenernos sanos. En la Fibrosis Quística, el páncreas no cumple con este trabajo adecuadamente.

Cuando una persona con Fibrosis Quística no es tratada adecuadamente, sus heces son abundante y tienen mal olor por los alimentos no digeridos; estas heces contienen restos de grasas, flotan en al agua, y su color a menudo es más pálido que las heces normales.

El paciente puede tener diarrea o eliminar heces blandas, y presentar dolor o hinchazón abdominal debido a la gran cantidad de alimentos no digeridos dentro del intestino. A veces puede sufrir estreñimiento u obstrucciones intestinales. (10)

Es por ello que el profesional médico neumólogo, trata a esta patología brindando el tratamiento respectivo y adecuando a cada paciente que dependerá de la etapa de le enfermedad y órganos afectados; evitando así posibles complicaciones, aliviando los síntomas y haciendo que la patología progrese de forma lenta.

2.2.3 Signos de FQ

Los signos de la fibrosis quística pueden aparecer por primera vez en cualquier momento de la vida del niño, pero por lo general se hacen evidentes durante los 2 primeros años de vida. Tos frecuente, con producción de moco espeso.

A medida que la enfermedad avanza, las paredes bronquiales se engruesan, las vías aéreas se llenan de secreciones infectadas, algunas zonas del pulmón se contraen (una afección denominada atelectasia) y los ganglios linfáticos aumentan de tamaño. Todas estas alteraciones reducen la capacidad del pulmón para transferir el oxígeno a la sangre. Frecuentes episodios similares a neumonía.

- 1) Detención del crecimiento, o pérdida de peso, a pesar de conservar un apetito normal (o incluso aumentado).
- 2) Problemas intestinales
- 3) Obstrucción intestinal

Alrededor de la mitad de los niños con fibrosis quística se llevan por primera vez a la consulta médica porque tienen tos, respiración sibilante e infecciones del tracto respiratorio. La tos, el síntoma más perceptible, se acompaña con frecuencia de náuseas, vómitos y alteraciones del sueño. A medida que la enfermedad evoluciona, el tórax toma forma de barril y la falta de oxígeno puede producir dedos en forma de palillos de tambor y piel azulada. Se pueden formar pólipos en la nariz y una sinusitis con secreciones espesas. (10).

Los adolescentes tienen frecuentemente un retraso de crecimiento y de la pubertad y una disminución de la resistencia física. Las complicaciones en los adultos y en los adolescentes pueden ser un colapso pulmonar (neumotórax), tos con sangre e insuficiencia cardíaca.

La infección constituye también un problema importante. Las bronquitis y las neumonías recurrentes van destruyendo gradualmente los pulmones. La muerte es, por lo general, consecuencia de una combinación de insuficiencia respiratoria y cardíaca causada por la enfermedad pulmonar subyacente. (9)

2.2.4 Diagnóstico / Pruebas y exámenes de laboratorio

Sometiéndose a pruebas genéticas durante el embarazo, los futuros padres pueden saber si sus hijos nacerán o no con fibrosis quística. Pero, aunque las pruebas genéticas confirmen que un feto o embrión tiene fibrosis quística, todavía no hay forma de predecir si los síntomas que presentará un niño afectado por esta enfermedad en concreto serán graves o leves. Las pruebas genéticas también se pueden realizar después del nacimiento, así como a los padres, hermanos y otros parientes de los niños afectados por la enfermedad que se estén planteando tener descendencia.

Después del nacimiento, la prueba diagnóstica estándar para identificar la fibrosis quística es la prueba del sudor —una forma precisa, segura e indolora de diagnosticar la fibrosis quística. En la prueba del sudor, se estimulan las glándulas sudoríparas del antebrazo utilizando una sustancia química denominada pilocarpina y una débil corriente eléctrica. Se recoge el sudor en un papel filtro o gasa durante un período de 30 a 60 minutos y se evalúa la cantidad de cloruro que contiene. (10)

Para diagnosticar la fibrosis quística, generalmente se practican dos pruebas del sudor en un laboratorio autorizado por la Cystic Fibrosis Foundation. Un niño tiene que obtener un resultado de cloruro en sudor superior a 60 en dos pruebas distintas para que se le pueda diagnosticar la enfermedad.

Hay otras pruebas que forman parte de la batería de pruebas estándar que se suele utilizar para controlar la evolución de la fibrosis quística:

1. Radiografías
2. Análisis de sangre para evaluar el estado nutricional del paciente
3. Estudios bacteriológicos para confirmar la proliferación de las bacterias *Pseudomonas aeruginosa*, *Staphylococcus aureus*, o *Haemophilus influenzae* en los pulmones (estas bacterias son frecuentes en las personas con fibrosis quística pero pueden no afectar a las personas sanas expuestas a esta enfermedad).

Pruebas de la función pulmonar para evaluar los efectos de la fibrosis quística sobre la respiración (Espirometría)

Prueba de sudor. La prueba de sudor ha sido el “estándar de oro” para el diagnóstico de Fibrosis Quística (FQ) {CF, su sigla en inglés} por más de 40 años. Cuando se realiza por técnicos capacitados y evaluado en un laboratorio con experiencia y de confianza, la prueba de sudor sigue siendo la mejor prueba para diagnosticar FQ.

Se recomienda que la prueba de sudor sea realizada en un centro de cuidado acreditado por la Fundación de Fibrosis Quística (Cystic Fibrosis Foundation) donde se siguen estrictas directivas para asegurar la exactitud de los resultados. La prueba se puede realizar en personas de cualquier edad. Sin embargo, puede que algunos infantes no produzcan suficiente sudor en la primera prueba y, en este caso, deberá ser repetida para coleccionar más. (10)

Los adolescentes tienen frecuentemente un retraso de crecimiento y de la pubertad y una disminución de la resistencia física. Las complicaciones en los adultos y en los adolescentes pueden ser un colapso pulmonar (neumotórax), tos con sangre e insuficiencia cardíaca. La infección constituye también un problema importante. Las bronquitis y las neumonías recurrentes van destruyendo gradualmente los pulmones. La muerte es, por lo general, consecuencia de una combinación de insuficiencia respiratoria y cardíaca causada por la enfermedad pulmonar subyacente.

Otras características de los pacientes con FQ es que su sudor es muy salado. El sudor de todas las personas es muy salado, pero el de la FQ es mucho más salado. A veces se nota por primera vez cuando uno de los padres besa al niño en la frente o pueden notarse cristales de sal en la piel. (10)

Técnica de recolección de la muestra

La muestra se obtiene de la piel del antebrazo; para ello se limpia el área seleccionada cuidadosamente con alcohol y se retira sus residuos con agua destilada, se deja secar el área y se procede a la estimulación mediante iontoforesis con pilocarpina y una corriente eléctrica de 1,5 mA con control automático de la intensidad y duración de la estimulación.

Posteriormente se recolecta la muestra, ya sea con gasa o papel filtro (técnica Gibson y Cooke, mide el cloro con cloridómetro digital), o a través de micro túbulos o por un colector estándar digitalizado. (9) *Así se lleva al laboratorio para su respectivo análisis de los valores normales y confirmar si el paciente presenta fibrosis quística o no.*

Valores normales.

Los niños y adultos con Fibrosis Quística tienen en su sudor una cantidad subida de cloruro (sal). En general, concentraciones de cloruro en el sudor de menos de 40mmol/L son normales (no tiene FQ), valores entre 40y 60mmol/L están en el límite (frontera), y concentraciones de cloruro en el sudor mayores de 60mmol/L son consistentes con el diagnóstico de FQ. Para aquellos que tienen FQ, la prueba de cloruro en sudor es positiva desde el nacimiento.

Una vez que el resultado de la prueba es positivo, es siempre positivo. Conforme uno va aumentando los años y creciendo, los valores del sudor no cambian de positivo a negativo o de negativo a positivo. Los valores del sudor no varían tampoco cuando los individuos tienen resfríos u otra enfermedad temporal. (12)

Estudio molecular

Se reconoce la utilidad del estudio molecular en FQ para la asesoría genética como único método capaz de establecer si otros miembros de la familia son portadores; esto es particularmente relevante dado el patrón de herencia autosómica recesivo. Lo cual implica que una pareja que ha tenido un hijo con esta patología tiene un 25% de probabilidades en cada embarazo de tener otro hijo con la misma patología

En la actualidad, se utilizan kits que incluyen 31 de las mutaciones más frecuentes, las cuales cubren el 80% de las detectadas en pacientes diagnosticados en Europa.

Un estudio realizado en Latinoamérica evaluando este kit demostró que, en nuestra población, cubren el 40% de los alelos estudiados en pacientes diagnosticados y menos del 50% corresponden a la mutación DeltaF508, por ello, y

en consideración al número de mutaciones causantes de la FQ y que estas varían ampliamente según el origen étnico y la localización geográfica de cada población, se debe tener en cuenta que un examen normal en un paciente con clínica compatible no descarta el diagnóstico. (9)

2.2.5 Tratamiento

El tratamiento para la fibrosis quística es muy complejo pues requiere de constancia y mucha disciplina tanto del paciente como de sus familiares quienes tienen que disponer de tiempo para dar continuidad a su tratamiento, puesto que esta es una enfermedad multisistémica, no afectando igual a todos los pacientes. (11)

Un diagnóstico temprano de FQ y un plan de tratamiento integral pueden mejorar tanto la supervivencia como la calidad de vida. El control y vigilancia son muy importantes. De ser posible, los pacientes deben recibir cuidados en clínicas con especialidad en fibrosis quística, las cuales pueden encontrarse en muchas comunidades. Cuando los niños llegan a la adultez, deben transferirse a un centro especializado en fibrosis quística para adultos. (11)

El paciente con esta patología debe cumplir con un tratamiento multidisciplinario, estricto y constante para su mejoría evitando así complicaciones futuras y graves.

Debido a que en cada persona la enfermedad puede manifestarse en grado y de modo diferente, no existe un tratamiento estandarizado sino que, es el especialista quien determina en cada momento cuál es el tratamiento más adecuado. (11)

Es el especialista conjuntamente con la enfermera quienes hacen llevadera la enfermedad, concientizando al paciente y familiares a entender y sobrellevar de

mejor manera la enfermedad, además la importancia que tiene el cumplimiento rigurosamente del tratamiento.

El objetivo básico del tratamiento consiste en prevenir y controlar la progresión de la enfermedad para evitar y disminuir el daño pulmonar irreversible; al controlar en forma adecuada los problemas pulmonares aumenta la expectativa de vida y mejora la calidad de la misma.

Los principales componentes del plan de tratamiento son el tratamiento a nivel pulmonar, nutricional y el componente de medicación.

El tratamiento para los problemas pulmonares abarca:

1. Antibióticos para prevenir y tratar infecciones sinusales y pulmonares. Se pueden tomar por vía oral o aplicarse por vía intravenosa o por medio de tratamientos respiratorios. Las personas con fibrosis quística pueden tomar antibióticos sólo cuando sea necesario o todo el tiempo. Las dosis por lo regular son más altas de lo normal.
2. Medicamentos inhalados para ayudar a abrir las vías respiratorias.
3. Terapia sustitutiva de la enzima DNAasa para diluir el moco y facilitar la expectoración.
4. Alta concentración de soluciones salinas (solución salina hipertónica).
5. Vacuna antigripal y vacuna antineumocócica polisacárido (PPV, por sus siglas en inglés) anualmente (pregúntele al médico).
6. El trasplante de pulmón es una opción en algunos casos.
7. Es posible que se necesite oxigenoterapia a medida que la enfermedad pulmonar empeore.

Los problemas pulmonares también se tratan con ejercicio aeróbico u otras terapias para adelgazar el moco y facilitar su expectoración fuera de los pulmones. Éstas abarcan: chaleco de percusión, percusión manual del pecho, A-capella o dispositivo TheraPEP.

El tratamiento para problemas intestinales y nutricionales puede abarcar:

1. Una dieta especial rica en proteínas y calorías para niños mayores y adultos (ver: consideraciones nutricionales para la fibrosis quística).
2. Enzimas pancreáticas para ayudar a absorber grasas y proteínas.
3. Suplementos vitamínicos, sobre todo las vitaminas A, D, E y K.
4. El médico puede sugerir otros tratamientos si usted tiene heces muy duras.

El cuidado y la vigilancia en el hogar deben abarcar:

1. Evitar el humo, el polvo, la suciedad, los vapores, los químicos de uso doméstico, el humo de la chimenea y el moho o los hongos.
2. Evacuar o sacar el moco o las secreciones de las vías respiratorias. Esto debe hacerse de una a cuatro veces cada día. Los pacientes, las familias y los cuidadores deben aprender a realizar la percusión torácica y el drenaje postural para ayudar a mantener las vías respiratorias despejadas.
3. Tomar bastantes líquidos. Esto es particularmente válido para los bebés, los niños, en clima cálido, cuando hay diarrea o heces sueltas, o durante la actividad física extra.
4. Hacer ejercicio dos o tres veces por semana. Nadar, trotar y montar en bicicleta son buenas opciones. (13)

2.2.6. Prevalencia de patologías y complicaciones

La fibrosis quística pulmonar está asociada con algunas patologías como: Enfermedad sinopulmonar crónica sugestiva, alteraciones con características gastrointestinales y nutricionales; Síndromes debidos a las pérdidas excesivas de sal por el sudor; Ausencia bilateral de conductos deferentes en los varones; Síndromes debidos a pérdida excesiva de sal por el sudor. (10)

Si la enfermedad, no es bien tratada y el paciente no cumple con su tratamiento terapéutico es posible que aparezcan complicaciones entre estas:

1. Neumotórax: a presencia de aire en la cavidad pleural el que proviene de una lesión en el parénquima pulmonar, lo que produce un colapso de este parénquima en mayor o menor grado según sea la cuantía del neumotórax.

2. Hemoptisis: Es la expectoración de sangre o moco sanguinolento de los pulmones y la garganta (vías respiratorias).

3. Atelectasias: Es la disminución del volumen pulmonar, causada por una obstrucción de las vías aéreas o por presión en la parte externa del pulmón.

4. Insuficiencia respiratoria: Es un signo de enfermedad pulmonar avanzada, los pacientes con FQ desarrollan fallo respiratorio hipoxémico, lo que conduce a una hipertensión pulmonar y a un cor pulmonale. Al mismo tiempo, la obstrucción de la vía aérea disminuye la capacidad vital, el volumen tidal y la ventilación alveolar, con un progresivo aumento del CO y fallo respiratorio hipercápnico.

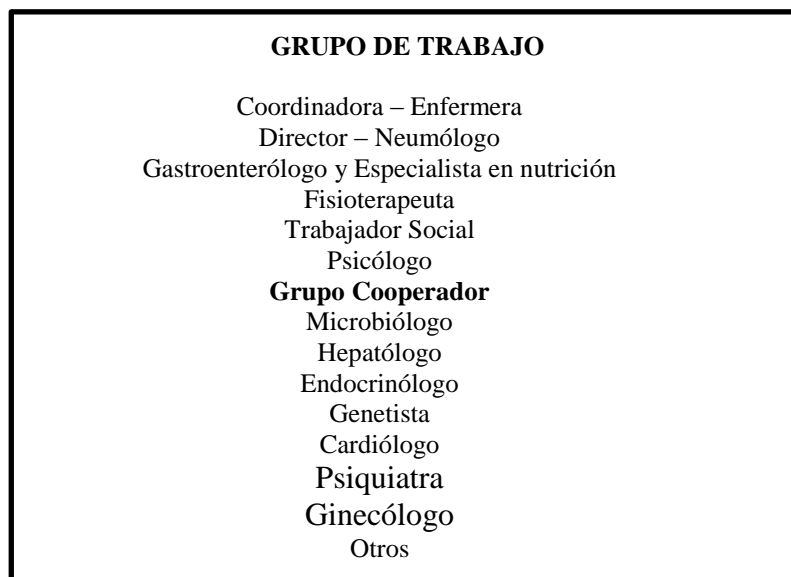
El tratamiento inmediato de la insuficiencia respiratoria consiste en fisioterapia respiratoria agresiva, incluyendo técnicas de presión positiva intermitente, antibióticos apropiados orales, endovenosos o inhalados, drogas antiinflamatorias, incluyendo los esteroides y broncodilatadores, oxígeno suplementario, diuréticos, suplementos de potasio y drogas cardiotónicas si es necesario. (9)

En Europa se ha comprobado que las Patologías más frecuentes asociadas con la Fibrosis Quística son: Sinusitis y Pancreatitis. En las complicaciones encontramos que se presentan Neumotórax y bronquiectasias.

2.2.7 Equipo multidisciplinario para el tratamiento de la Fibrosis quística.

Es importante que los pacientes afectos de FQ, sus familiares y otras personas relacionadas con el enfermo como son los profesores, compañeros de trabajo y otros, conozcan con claridad en qué consiste esta enfermedad, las implicaciones que puede tener y los apoyos y cuidados más importantes que van a precisar a lo largo de su evolución.

El objetivo fundamental de todas las Unidades FQ es el tratamiento comprensivo, individualizado y multidisciplinario con la participación de un grupo de especialistas que constituyen un Grupo de Trabajo, que es el que atiende habitualmente a los enfermos y el Grupo Cooperador al que se pide opinión en determinados casos con una mayor o menor frecuencia. (14)



Fuente: Guía de apoyo y cuidados para pacientes de Fibrosis Quística (14)

La enfermera es la persona que interrelaciona y coordina al equipo asistencial con el paciente y su familia. Precisa de dedicación preferente, conocimiento adecuado de la enfermedad y una especial sensibilidad hacia este grupo de pacientes, siendo esta relación en el día a día con los enfermos lo que le va a permitir conocer los diferentes problemas de los enfermos, de tal forma que puedan ser resueltos precozmente y con más facilidad.

Las acciones orientadoras por enfermería se encuadran dentro de los propósitos de programas de enseñanzas y cuidados paliativos a los diferentes usuarios, orientados a cubrir las necesidades de salud que presentan estos pacientes. (11). *Es importante que el profesional de enfermería sea un eje fundamental en el contexto del de educación y cuidado para la Salud. Cada acción que el personal de enfermería brinde a las pacientes con Fibrosis Quística debe ir con su correspondiente asignación de responsabilidad.*

Es coherente argumentar, que las acciones orientadoras por parte del profesional de enfermería deben ser: diarias, ligadas a cambios y comprometidas al mejoramiento de la salud y para que el paciente mejore su calidad de vida. (11).

Es la persona responsable de determinar diferentes situaciones adversas referentes al tratamiento administrado, problemas psicológicos, sociales, económicos o familiares, resolviendo en la medida que le sea posible estos problemas, además sabe, conoce y asiste con los pacientes que tienen consulta y a las ingresados en el hospital.

Una labor muy importante es la de educar y sensibilizar a los pacientes y sus familias. Habitualmente es el especialista en aparato respiratorio el Coordinador de la Unidad de FQ y encabeza el equipo encargado del cuidado y manejo de estos pacientes.

Su función principal va a ser coordinar la asistencia e insistir en la importancia de enseñar al enfermo y su familia, en sucesivas y no excesivamente prolongadas entrevistas, todo lo relacionado con la enfermedad, analizando los beneficios acorto, medio y largo plazo de su adecuado tratamiento. (15)

2.2.8 Atención de enfermería

2.2.8.1 Proceso de atención de enfermería

El Proceso de Enfermería o Proceso de Atención de Enfermería (PAE) es un método sistemático de brindar cuidados humanistas eficientes centrados en el logro de resultados esperados, apoyándose en un modelo científico realizado por un profesional de enfermería. Es un método sistemático y organizado para administrar cuidados individualizados, de acuerdo con el enfoque básico de que cada persona o grupo de ellas responde de forma distinta ante una alteración real o potencial de la salud.

Originalmente fue una forma adaptada de resolución de problemas, y está clasificado como una teoría deductiva en sí misma. (16)

El uso del proceso de enfermería permite crear un plan de cuidados centrado en las respuestas humanas. El proceso de enfermería trata a la persona como un todo; el paciente es un individuo único, que necesita atenciones de enfermería enfocadas específicamente a él y no sólo a su enfermedad.

El proceso de enfermería es la aplicación del método científico en la práctica asistencial de la disciplina, de modo que se pueda ofrecer, desde una perspectiva lógica y racional, enfocada en las necesidades fisiológicas del paciente, en las de seguridad y protección, amor y pertenencia, autoestima y autorrealización de tal forma que su cuidado sea integral. (4)

Es un sistema de planificación en la ejecución de los cuidados de enfermería compuesto de cinco pasos: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación.

El objetivo principal del PAE es constituir una estructura que pueda cubrir, individualizando las necesidades del paciente, la familia y la comunidad. También:

1. Identificar las necesidades reales y potenciales del paciente, familia y comunidad.
2. Establecer planes de cuidados individuales, familiares o comunitarios.
3. Actuar para cubrir y resolver problemas, prevenir o curar la enfermedad.

2.2.8.2 Etapas del PAE

(17) Las etapas del Proceso de atención de enfermería son:

1 Etapa de valoración

Es la primera fase del proceso de enfermería pudiéndose definir como el proceso organizado y sistemático de la recogida y recopilación de datos sobre el estado de salud del paciente a través de varias fuentes: éstas incluyen al paciente como fuente de información primaria, al expediente clínico, a la familia o a cualquier otra persona que de atención al paciente.

Las fuentes secundarias pueden ser revistas profesionales, los textos de referencia. (17)

El profesional debe llevar a cabo una valoración de enfermería completa de cada una de las necesidades del paciente, son utilizados para reunir la información necesaria y relevante del paciente, para brindar efectivamente calidad en el cuidado de enfermería. Se indagará especialmente y teniendo en cuenta la patología sobre los datos de identificación completos, la anamnesis indagando antecedentes personales, familiares, patológicos, farmacológicos, patologías previas que indiquen comorbilidad como cardiovasculares, renales.

Igualmente se indagará sobre antecedentes nutricionales, hábitos, estilos de vida, conocimientos acerca de las diabetes y sus complicaciones, complementándolo con un buen examen físico o revisión por sistemas, analizando exámenes de laboratorio básicos como es glicemia, parcial de orina, hemoglobina, hemoglobina glicosilada y complementándolos con los que sea necesario como triglicéridos, colesterol, creatinina entre otros, como peso, talla, índice de masa corporal (IMC), incorporándolo al análisis general que se debe hacer del paciente, cuáles serían los requerimientos y necesidades teniendo en cuenta su evolución.

Además es importante identificar la fase en la que se encuentra el paciente, si esta únicamente en la fase educativa, que comprende básicamente cambios de hábitos nutricionales incorporando la soya como elemento importante en la dieta y regulador del colesterol y estilos de vida saludables incorporando ejercicio (18)

Si se identifica que está en la segunda fase educación, modificación de hábitos e hipoglucemiantes orales más controles médicos rigurosos o por el contrario está en una etapa más avanzada que además de lo anterior se requiere de insulina de vida intermedia. Cada una de estas etapas nos indica el nivel de progreso de los pacientes o los ajustes que hay que realizar.

“Los estudios sobre este tema muestran que es de 50% de cumplimiento en enfermedades crónicas; y en enfermedades agudas, como la diarrea, varía entre 31% y 49%, con los siguientes factores de riesgo asociados: desconocimiento de la enfermedad, desconfianza de la capacidad del médico, duración de la consulta menor a cinco minutos, falta de comprensión de las indicaciones médicas, escolaridad baja, estado civil e intolerancia a los medicamentos”. (19)

Métodos para obtener datos:

a) **La observación:** En el momento del primer encuentro con el paciente, la enfermera comienza la fase de recolección de datos por la observación, que continúa a través de la relación enfermera-paciente. Es el segundo método básico de valoración, la observación sistemática implica la utilización de los sentidos para la obtención de información tanto del paciente, como de cualquier otra fuente significativa Y del entorno, así como de la interacción de estas tres variables. La observación es una habilidad que precisa práctica y disciplina. Los hallazgos encontrados mediante la observación han de ser posteriormente confirmados o descartados.

b) **Entrevista clínica:** Entrevista Clínica: Es la técnica indispensable en la valoración, ya que gracias a ella obtenemos el mayor número de datos. Existen dos tipos de entrevista: formal o informal. La entrevista formal consiste en una comunicación con un propósito específico, en la cual la enfermera realiza la historia del paciente. El aspecto informal de la entrevista es la conversación entre enfermera y paciente durante el curso de los cuidados. La entrevista es un proceso que tiene cuatro finalidades, éstas son:

- a) Obtener información específica y necesaria para el diagnóstico enfermero y la planificación de los cuidados.
- b) Facilitar la relación enfermera/paciente.
- c) Permitir al paciente informarse y participar en la identificación de sus problemas Y en el planteamiento de sus objetivos.
- d) Ayudar a la enfermera a determinar que otras áreas requieren un análisis específico a lo largo de la valoración.

La entrevista consta de tres partes: Iniciación, cuerpo y cierre

Iniciación: Se comienza por una fase de aproximación y se centra en la creación de un ambiente favorable, en donde se desarrolla una relación interpersonal positiva.

Cuerpo: La finalidad de la conversación en esta parte se centra en la obtención de la información necesaria. Comienza a partir del motivo de la consulta o queja principal del paciente y se amplía a otras áreas como historial médico, información sobre la familia y datos sobre cuestiones culturales o religiosas. Existen formatos estructurados o semi estructurados para la recogida sistematizada y lógica de la información pertinente sobre el paciente.

Cierre: Es la fase final de la entrevista No se deben introducir temas nuevos. Es importante resumir los datos más significativos. También constituye la base para establecer las primeras pautas de planificación

- a) **La exploración física:** La actividad final de la recolección de datos es el examen físico. Debe explicarse al paciente en qué consiste el examen y pedir permiso para efectuarlo.

La exploración física se centra en: determinar en profundidad la respuesta de la persona al proceso de la enfermedad, obtener una base de datos para poder establecer comparaciones y valorar la eficacia de las actuaciones, confirmar los datos subjetivos obtenidos durante la entrevista. La enfermera utiliza cuatro técnicas específicas: inspección, palpación, percusión y auscultación.

Inspección: es el examen visual cuidadoso y global del paciente, para determinar estados o respuestas normales o anormales. Se centra en las características físicas o los comportamientos específicos (tamaño, forma, posición, situación anatómica, color, textura, aspecto, movimiento y simetría).

Palpación: Consiste en la utilización del tacto para determinar ciertas características de la estructura corporal por debajo de la piel (tamaño, forma, textura, temperatura, humedad, pulsos, vibraciones, consistencia y movilidad). Esta técnica se utiliza para la palpación de órganos en abdomen. Los movimientos corporales Y la expresión facial son datos que nos ayudarán en la valoración

Percusión: implica el dar golpes con uno o varios dedos sobre la superficie corporal, con el fin de obtener sonidos. Los tipos de sonidos que podemos diferenciar son: Sordos, aparecen cuando se percuten músculos o huesos. Mates: aparecen sobre el hígado y el bazo. Hipersonidos: aparecen cuando percutimos sobre el pulmón normal lleno de aire Y Timpánicos: se encuentra al percutir el estómago lleno de aire o un carrillo de la cara.

Auscultación: consiste en escuchar los sonidos producidos por los órganos del cuerpo. Se utiliza el estetoscopio y determinamos características sonoras de pulmón, corazón e intestino.

2. Diagnósticos de enfermería

Analiza los datos obtenidos en relación con los siguientes objetivos: identificar problemas y etiología, estilo de vida habitual del paciente y su forma de afrontar los problemas, determinar qué problemas pueden ser tratados de forma independiente por la enfermera y cuáles requieren asesoramiento de otros profesionales del cuidado de la salud. (20) Un diagnóstico de enfermería no es sinónimo de uno médico.

Si las funciones de Enfermería tienen tres dimensiones, dependiente, interdependiente e independiente, según el nivel de decisión que corresponde a la enfermera, surgirán problemas o necesidades en la persona que competirán a un campo u otro de actuación:

La dimensión dependiente de la práctica de la enfermera incluye aquellos problemas que son responsabilidad directa del médico que es quien designa las intervenciones que deben realizar las enfermeras. La responsabilidad de la enfermera es administrar el tratamiento médico prescrito.

La dimensión interdependiente de la enfermera, se refiere a aquellos problemas o situaciones cuya prescripción y tratamiento colaboran las enfermeras y otros profesionales de la Salud. Estos problemas se describirán como problemas colaborativo o interdependiente, y son complicaciones fisiológicas que las enfermeras controlan para detectar su inicio o su evolución y colaboran con los otros profesionales para un tratamiento conjunto definitivo. (17)

Dimensión independiente de la enfermera, es toda aquella acción que es reconocida legalmente como responsabilidad de Enfermería, y que no requiere la supervisión o dirección de otros profesionales. Son los Diagnósticos de Enfermería. (D.E.)

Los pasos de esta fase son:

1. Identificación de problemas: Análisis de los datos significativos, bien sean datos o la deducción de ellos, es un planteamiento de alternativas como hipótesis
2. Formulación de problemas. Diagnóstico de enfermería y problemas interdependientes. (21)

Tipos de diagnósticos

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA REALES

Describen problemas y alteraciones de la salud del individuo, validados clínicamente mediante la presencia de signos y síntomas que lo definen. El enunciado de los diagnósticos de enfermería reales, consta de tres partes: Problema de salud (Etiqueta) + Etiología + Sintomatología (Manifestaciones).

Ejemplo: Patrón respiratorio ineficaz relacionado con disminución de energía, y deterioro musculo esquelético manifestado por disnea y alteración de la profundidad respiratoria.

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA DE RIESGO

Son juicios clínicos que realiza la enfermera en los que valora la existencia de una mayor vulnerabilidad de la persona a desarrollar un problema concreto que el resto de la población en la misma situación.

El enunciado de estos diagnósticos consta de dos partes: Problema de salud (Etiqueta) + Etiología

Ejemplo: Alteración de la nutrición por defecto relacionada con mal absorción de nutrientes.

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA POSIBLES EN FIBROSIS QUÍSTICA

Describen problemas sospechados, que necesitan confirmarse con información adicional.

Se trata de una opción disponible para todos los diagnósticos de enfermería.

Es un tipo de diagnóstico especial, ya que describe un estado provisional dentro del proceso para el enunciado de un diagnóstico de enfermería definitivo. Por esta razón, algunos autores no lo reconocen propiamente como un diagnóstico de enfermería. En cualquier caso, se trata de un elemento muy útil para la enfermera en la clínica.

Los diagnósticos de enfermería posibles, evolucionan a:

- Un diagnóstico de enfermería, real o de riesgo.
- Su resolución, al descartar la existencia de un diagnóstico de enfermería.

El enunciado de estos diagnósticos consta de dos partes:

Problema de salud (Etiqueta) + Etiología

Etiqueta diagnóstica, descripción concreta del problema, precedida por el término "Posible":

Ejemplo: Potencial de infección relacionado con aumento en la producción de moco y exposición a gérmenes patógenos.

Etiología, se reflejan los datos que llevan a la enfermera a sospechar la existencia del diagnóstico.

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA DE BIENESTAR

Se tratan de juicios clínicos que realiza la enfermera ante situaciones o estados de funcionamiento eficaz, pero con interés en mejorarla.

La NANDA los define como "un juicio clínico respecto a una persona, familia o comunidad en transición desde un nivel específico de bienestar a un nivel más elevado".

En estos diagnósticos deben estar presentes dos circunstancias obligatoriamente

- Estado o situación de funcionamiento actual eficaz.
- Deseo de un mayor nivel de bienestar.

Para la formulación de estos diagnósticos, es necesario basarse más en los deseos expresados por el cliente, que en los observados, evitando juzgar si su estado actual de salud es suficientemente eficaz o no.

El enunciado de estos diagnósticos consta de una única parte:

Problema de salud (Etiqueta)

Etiqueta diagnóstica, describe el aspecto concreto del funcionamiento de la salud que se desea mejorar. (22)

Con los diagnósticos de enfermería como base de los cuidados enfermeros, las enfermeras necesitan desarrollar competencias para llegar hacer buenas diagnosticadoras. El diagnóstico en enfermería requiere competencias en los dominios intelectual, interpersonal y técnico; estas habilidades son necesarias para que los pacientes confíen lo suficiente en la enfermera para hablar sobre sus problemas de salud y procesos vitales, es por ello que la mejor manera para emplear los diagnósticos de enfermería es contar con la colaboración tanto del pacientes como la familia.

Los diagnósticos de enfermería los propone Nanda Internacional que es una herramienta diseñada para facilitar el aprendizaje de las Taxonomías y facilitar la toma de decisiones del profesional de enfermería a la hora de diseñar un plan de cuidados. Cada uno de los 235 diagnósticos presentados es apoyado por definiciones, así como características definitorias y factores relacionados, o factores de riesgo. Cada diagnóstico se basa en los últimos datos globales, y han sido aprobados por expertos en diagnóstico de enfermería, investigadores y educadores. (23)

3 Etapa de planificación

Elaborar un plan de acción tendiente a reducir o eliminar dichos problemas y promover la salud. El plan debe incluir: establecimiento de prioridades, fijación de objetivos, prescripción de actividades de enfermería y anotación del plan de cuidados. (20)

Etapas en el plan de cuidados

Establecer prioridades en los cuidados. Selección. Todos los problemas y/o necesidades que pueden presentar una familia y una comunidad raras veces pueden ser abordados al mismo tiempo, por falta de disponibilidad de la enfermera, de la familia, posibilidades reales de intervención, falta de recursos económicos, materiales y humanos... Por tanto, se trata de ordenar jerárquicamente los problemas detectados.

Planteamiento de los objetivos del cliente con resultados esperados. Esto es, determinar los criterios de resultado. Describir los resultados esperados, tanto por parte de los individuos y/o de la familia como por parte de los profesionales de salud.

Son necesarios porque proporcionan la guía común para el equipo de Enfermería, de tal manera que todas las acciones van dirigidas a la meta propuesta. Igualmente formular objetivos permite evaluar la evolución del usuario así como los cuidados proporcionados.

Deben formularse en términos de conductas observables o cambios mensurables, realistas y tener en cuenta los recursos disponibles. En el trato con grupos familiares hay que tener en cuenta que el principal sistema de apoyo es la familia, sus motivaciones, sus conocimientos y capacidades... así como los recursos de la comunidad. Se deben fijar a corto y largo plazo. (21)

Es importante que los objetivos se decidan y se planteen de acuerdo a la condición en la que se encuentre el paciente conjuntamente con la familia, que se establezca un compromiso de forma que se sientan implicadas ambas partes, profesional y familia.

Para todo ello contamos con la ayuda de La Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC) es una clasificación normalizada completa de las intervenciones que realizan los profesionales de enfermería. Es útil para la documentación clínica, la comunicación de cuidados en distintas situaciones, la integración de datos entre sistemas y situaciones, la investigación eficaz, la cuantificación de la productividad, la evaluación de la competencia, la retribución y el diseño de programas. La clasificación incluye las intervenciones realizadas por los profesionales de enfermería en función de los pacientes, intervenciones tanto independientes como en colaboración, y cuidados tanto directos como indirectos.

Una intervención se define como cualquier tratamiento, basado en el criterio y el conocimiento clínico, que realiza un profesional de la enfermería para mejorar los resultados del paciente. Hay intervenciones para el tratamiento de la enfermedad, la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud. Las intervenciones no están solamente diseñadas para los individuos sino que contempla la familia y la comunidad. (24)

Las intervenciones están agrupadas en 30 clases y 7 campos para facilitar su uso. Los 7 campos son: Fisiológico: básico, Fisiológico: complejo, Conductual, Seguridad, Familia, Sistema sanitario y Comunidad. Algunas intervenciones se encuentran en más de una clase, pero cada una de ellas tiene un número único (código) que identifica la clase principal y que no se utiliza para ninguna otra intervención. La taxonomía de la NIC se codificó por varias razones:

1. Para facilitar su uso informático,
2. Para facilitar una manipulación sencilla de los datos,
3. Para aumentar la articulación con otros sistemas codificados y
4. Para permitir su uso en las retribuciones. Los códigos para los 7 campos son 1-7; los códigos para las 30 clases son A-Z, más a, b, c y d. Cada intervención tiene un número único compuesto de cuatro espacios. Si se prefiere, las actividades pueden codificarse secuencialmente después del decimal utilizando dos dígitos. (25)

NOC (clasificación de resultados de enfermería), nos ayuda para la clasificación de resultados de enfermería, cuenta con una lista exhaustiva de conceptos, definiciones y medidas estandarizados que describen los resultados de los pacientes influenciados por las intervenciones de enfermería.

La calidad de los cuidados del paciente requiere la colaboración de todos los proveedores de atención sanitaria y se mide a nivel organizativo mediante resultados que reflejan una estrategia interdisciplinaria de los cuidados del paciente. Las medidas relacionadas tradicionalmente con la enfermedad han sido las de calidad, pero en la actualidad se están ampliando para incluir el bienestar y la satisfacción del paciente relacionados con dichas medidas.

La adición de resultados de los pacientes que dependen de enfermería relacionados con el bienestar y la satisfacción puede contribuir a que los datos organizativos se utilicen para evaluar la calidad de la atención sanitaria. Además, el conocimiento de los resultados intermedios que dependen principalmente de una disciplina es necesario para identificar y cambiar las estructuras y procesos que impiden conseguir la calidad de los cuidados del paciente. (26)

4 Etapa de ejecución

La fase de ejecución es la cuarta etapa del plan de cuidados, es en esta etapa cuando realmente se pone en práctica el plan de cuidados elaborado. La ejecución, implica las siguientes actividades enfermeras:

1. Continuar con la recogida y valoración de datos.
2. Realizar las actividades de enfermería.
3. Anotar los cuidados de enfermería Existen diferentes formas de hacer anotaciones, como son las dirigidas hacia los problemas
4. Dar los informes verbales de enfermería,
5. Mantener el plan de cuidados actualizado.

El enfermero tiene toda la responsabilidad en la ejecución del plan, pero incluye al paciente y a la familia, así como a otros miembros del equipo. En esta fase se realizarán todas las intervenciones enfermeras dirigidas a la resolución de problemas (diagnósticos enfermeros y problemas interdependientes) y las necesidades asistenciales de cada persona tratada.

De las actividades que se llevan a cabo en esta fase quiero mencionar la continuidad de la recogida y valoración de datos, esto es debido a que por un lado debemos profundizar en la valoración de datos que quedaron sin comprender, y por otro lado la propia ejecución de la intervención es fuente de nuevos datos que deberán ser revisados y tomados en cuenta como confirmación diagnóstica o como nuevos problemas.

5 Etapa de evaluación

La enfermera y el paciente deben determinar cómo ha funcionado el plan de cuidados y si es necesaria alguna modificación. Cuando todas las enfermeras utilizan el proceso de enfermería aumenta la calidad de los cuidados, fomenta el establecimiento y planificación de objetivos mutuos, permite crear un plan de cuidados centrado en respuestas humanas, representa un plan terapéutico que pueden emplear las enfermeras para tratar a la persona como un todo.

El uso del proceso de enfermería y de los planes de cuidados permite mejorar la continuidad de éstos. El enfermo puede participar en el desarrollo de su propio plan de cuidados y en la toma de decisiones relativas a su cuidado de salud. En la medida en que se modifican las necesidades del paciente o se van resolviendo los problemas favorece el cuidado integral al enfermo. (20)

2.2.9 Modelo de atención de Marjory Gordon para Fibrosis Quística

Los patrones funcionales de Marjory Gordon son una herramienta para la valoración de enfermería siendo la primera etapa del PAE. De la valoración de los patrones funcionales se obtienen datos importantes del paciente como: físicos, psíquicos, sociales, del entorno y facilita un correcto análisis de los mismos.

Gordon Define 11 patrones de actuación relevantes para la salud de las personas, las familias y las comunidades. Se trata de configuraciones de comportamientos, más o menos comunes a todas las personas, que contribuyen a su salud, calidad de vida y al logro de su potencial humano. (27)

La valoración por Patrones Funcionales de Marjory Gordon aporta una serie de ventajas al proceso: los patrones pueden ser utilizados independientemente del modelo enfermero del que se parte; se adaptan 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. (27)

Es importante recalcar que los patrones funcionales, son una división artificial y estructurada del funcionamiento humano integrado, no deben ser entendidos de forma aislada; la interrelación que se da entre ellos es lógica, brindando atención al paciente en forma holística.

Como profesionales de la salud se debe conocer que patrones están alterados en pacientes con fibrosis quística para brindar una atención adecuada. Los patrones funcionales son:

Patrón 1: Percepción - manejo de la salud.- conoce la propia percepción de la persona sobre su situación salud y bienestar.

Patrón 2: Nutricional – Metabólico.- conoce el consumo de alimentos y líquidos de la persona en relación con sus necesidades metabólicas.

Patrón 3: Eliminación.- conocer los patrones de la función excretora de la persona.

Patrón 4: Actividad – Ejercicio.- **Describe** los patrones de actividad, ejercicio, ocio y entretenimiento.

Patrón 5: sueño – Descanso.- **Describe** los patrones de sueño, reposo y relajación.

Patrón 6: Cognitivo – Perceptual.- **Describe** los patrones sensitivos, perceptuales y cognitivos de la persona.

Patrón 7: Auto percepción - Auto concepto.- **Describe** los patrones de autoconcepto y percepción del estado de ánimo.

Patrón 8: Rol – Relaciones.- **Describe** los patrones de compromiso con el rol y las relaciones

Patrón 9: Sexualidad – Reproducción.- **Describe** los patrones sexuales y reproductivos de la persona

Patrón 10: Adaptación – Tolerancia.- **Describe** el patrón de adaptación y afrontamiento de la persona a los procesos vitales, y su efectividad, manifestada en términos de tolerancia al estrés.

Patrón 11: Valores- Creencias.- **Describe** el patrón de los valores y las creencias espirituales y/o religiosas que influyen en la adopción de decisiones.

(27)

2.2.10 Protocolos de atención

Es un conjunto de actividades a realizar relacionadas con un determinado problema o una determinada actividad asistencial, que se aplican por igual a todos o a un grupo de pacientes.

Los protocolos de Enfermería constituyen uno de los pilares básicos que de alguna manera determinan el compromiso que los profesionales tienen en el desarrollo de los cuidados; es así que una guía disminuirá la variabilidad en la práctica clínica, adecuándose a los nuevos escenarios del Plan de Atención del paciente y que sirva de horizonte a todos aquellos profesionales que se enfrentan de distinta forma, al arte de cuidar. (28)

Los protocolos como guías de actuación son importantes porque:

1. Documentan la asistencia que debe proporcionar la enfermería.
2. Documentan la asistencia proporcionada.
3. Son un medio de comunicación.
4. Ayudan en el desarrollo de los planes de calidad:

Esta base escrita es importante dado que las enfermeras han asumido mayor responsabilidad como profesión independiente, por lo que es necesario documentar lo que se hace y como se hace. La enfermera ante acciones legales es capaz de aportar la documentación necesaria de su actuación y no depender únicamente de la memoria.

Al ser un documento escrito proporciona un canal de comunicación entre el personal de enfermería, ayudando la comunicación con el resto del equipo y a su vez es un documento de enseñanza para la persona que se incorpore a una unidad, o ante la creación de nuevas unidades. (28)

Los protocolos de actuaciones son a su vez un punto de partida para asegurar la calidad de la asistencia:

Determina lo que debe hacerse

Se puede comparar lo que se debió hacer con o qué se hizo

Se pueden identificar omisiones o puntos débiles

Se puede determinar las correcciones necesarias y llevarlas a la práctica

Estos protocolos no sustituyen el criterio del profesional, que tiene la capacidad de decidir cómo actuar ante circunstancias y características del paciente en particular al que va a cuidar. (28)

Características:

1. **Validez:** cuando el protocolo es llevado a la práctica, el seguimiento de sus recomendaciones consigue los resultados esperados. El análisis de la validez implica que se considere sistemáticamente la evidencia científica de los datos existentes en la literatura, y una relación precisa entre dicha evidencia y la fortaleza de las recomendaciones del protocolo.

2. **Fiabilidad y Reproducibilidad:** Fiabilidad: con la misma evidencia científica y métodos de desarrollo del protocolo, otro grupo de expertos produciría las mismas recomendaciones. Reproducibilidad: en circunstancias clínicas semejantes, el protocolo es interpretado y aplicado de la misma manera por distintos profesionales.

3. **Aplicabilidad clínica:** Los grupos de pacientes a los que es aplicable un protocolo deben estar bien identificados, y que sus recomendaciones sean aplicables en la práctica cotidiana.

4. **Flexibilidad:** Deben especificarse las excepciones conocidas y esperadas, en las que las recomendaciones no son aplicables.

5. **Claridad:** El lenguaje utilizado no debe ser ambiguo, cada término debe definirse con precisión y deben utilizarse modos de presentación lógicos y fáciles de seguir. EVITAR la utilización de siglas no definidas previamente.

6. **Proceso multidisciplinario:** El proceso de elaboración de los protocolos debe incluir la participación de los grupos a quienes afecta.

7. **Revisión explícita / planificada:** Los protocolos deben incluir información de cuándo deben ser revisados para determinar la introducción de modificaciones, según nuevas evidencias clínicas o cambios en los consensos profesionales.

8. **Documentación:** Los procedimientos seguidos en el desarrollo de los protocolos, los participantes implicados, la evidencia utilizada, las asunciones y razonamientos aceptados, y los métodos analíticos empleados deben ser meticulosamente documentados y escritos.

Las cuatro primeras características están en relación al contenido del protocolo y las cuatro últimas a su elaboración.

Construcción: Fases y desarrollo

El proceso de protocolización, una vez definido el tema a realizar su guía práctica, consta de los siguientes pasos:

1. **Fase de Preparación:** concluye cuando se tiene una estructura definida y un conjunto amplio de conocimientos sobre el tema a protocolizar.

2. **Fase de Elaboración:** consiste en redactar un documento con todos los datos y conocimientos recogidos anteriormente. Obtendremos entonces un documento provisional del protocolo.

3. **Fase de Análisis Crítico:** someteremos a ese documento a la discusión y crítica de los profesionales (y usuarios si procede) a los que afectará, tras los cual modificaremos el documento de forma definitiva hasta adaptarlo a este análisis.

4. Fase de difusión e Implantación

5. Fase de Evaluación. Veremos detenidamente estos pasos centrándonos, como es obvio, en los tres primeros.

FASE DE PREPARACIÓN: En ella deben estar implicados tanto el equipo que vaya a poner en marcha el protocolo como un técnico o experto en la materia. Dentro de esta fase deberemos:

1. Elegir el problema de salud a protocolizar, basándonos en los siguientes criterios de priorización:

- 1.1 Pertinencia del problema o necesidades de salud prioritarias
- 1.2. Magnitud del problema: con qué frecuencia y gravedad se presenta
- 1.3. Trascendencia o repercusión en la comunidad
- 1.4. Eficacia de los procedimientos de actuación de los que podemos disponer
- 1.5. Factibilidad o capacidad de solucionar el problema en el contexto en que se encuentra.

Así, para elegir el tema del protocolo nos basaremos en la enfermedad más prevalente, la que produzca más demanda, la que consuma más recursos, en la utilización de fármacos, etc.

2. Definir el tipo de protocolo, aclarando:

1. Niveles de atención implicados: Atención Primaria, Atención Hospitalaria, a todos ellos, etc.
2. Actividades a protocolizar: si se refiere a Promoción de la salud,
3. Prevención, Diagnóstico, Tratamiento, Rehabilitación, Cuidados
4. Paliativos, etc.

5. Profesionales implicados, individualmente o de forma multidisciplinaria.

3. Nombrar uno o varios responsables y definir el grupo de trabajo que lo va a elaborar.

4. Establecer un cronograma, es decir, fijar la fecha en la que debe estar realizado el documento provisional del protocolo.

FASE DE ELABORACIÓN DEL DOCUMENTO: Podemos diferenciar cuatro partes fundamentales:

1. Aproximación fundamentada al tema: es decir, seguir una estrategia que refleje un riguroso proceso científico, y que debe basarse en los siguientes componentes:

1. Formular el problema. Identificar y valorar la evidencia científica necesaria.
2. Estimar y comparar los beneficios en salud y los daños esperables de la aplicación del protocolo.
3. Estimar los costes que se derivarían de tratar de conseguir los mismos beneficios mediante otros procesos.
4. Estimar la fuerza de la evidencia, la importancia relativa de los beneficios y la prioridad de la intervención.
5. Formular claramente las conclusiones, además de indicar los participantes, métodos y criterios usados para llegar a esas conclusiones.
6. Revisión y crítica de todos esos elementos por técnicos, clínicos y otras partes interesadas.

2. Recomendaciones a seguir para el diseño del documento:

1. Brevedad: sólo incluirán la información imprescindible.
2. Adaptados al medio al que van dirigidos: Atención Primaria, Atención Hospitalaria, etc.

3. Dividir en dos partes: Documento Teórico. Documentos Operativos: los que el profesional va a tener que utilizar al aplicar el protocolo.

3. Construcción de algoritmos y árboles de decisión: Ocasionalmente es aconsejable resumir en nuestro documento en un esquema para el análisis rápido de decisiones. Para ello es imprescindible el manejo fluido de las técnicas de construcción de algoritmos.

4. El Documento final: Propuesta de un modelo para la presentación de los modelos clínicos. Los pasos imprescindibles que debe contener el documento son:

1. Denominación: Problema a tratar.
2. Índice: Paginado.
3. Definición del problema: Incluida la definición clínica.
4. Debe responder a las preguntas ¿qué es? y ¿en qué consiste?.
5. Definir la población diana: Población susceptible de aplicar el protocolo. Debe definir los criterios de inclusión y exclusión.
6. Definir la actividad a realizar: Si va a tratar de un procedimiento, preparación del paciente, recogida de muestras, etc.
7. Plan de actuación: Responderá a las preguntas ¿qué hay que hacer? y ¿qué es lo que nunca hay que hacer?
8. Recursos necesarios: Indicaremos personal, material clínico-diagnóstico, apoyo de otros niveles asistenciales, etc.
9. Organización y funcionamiento: Responder a las preguntas: ¿A quién va dirigido?: Profesionales y población. ¿Quién ejecuta el protocolo?: Tipo de profesional. ¿Cómo se tiene que ejecutar?: Normas organizativas.
10. ¿Cuándo hay que realizar esta actividad?.
11. Sistema de registro: Debe responder cuáles son los datos que tienen que recoger los profesionales y cómo recogerlos.
12. Evaluación del protocolo: Debe responder a quién realiza la evaluación, así como qué datos se evalúan, cómo se recogen éstos y cada cuánto tiempo se realiza la evaluación.

13. Bibliografía.

14. Anexos. Si se consideran necesarios. Pueden incluirse recomendaciones al paciente.

La fase de elaboración del documento finalizará al construir una redacción provisional del mismo.

1. Fase de Análisis Crítico. Discusión y pilotaje del Protocolo:

2. Se debe someter al documento a la crítica de los profesionales que lo vayan a llevar a la práctica, así como de los pacientes que se verán afectados por el mismo, si procede.

3. Esta fase concluye redactando un nuevo documento del protocolo en cuya estructura se recogerán los cambios justificados que hayan surgido. Asimismo, se debe hacer una presentación a las Comisiones Clínicas que puedan tener competencias.

4. Fase de Difusión y de Implantación: Consiste en difundir el protocolo ya terminado a todo el personal implicado en el mismo. Se deberá fijar una fecha para su puesta en marcha, fecha en la que termina esta fase.

5. Fase de Evaluación: Fija la periodicidad con que se analizará el cumplimiento del protocolo para garantizar su utilidad. (29)

2.3 Marco legal

Al ser la Fibrosis Quística Pulmonar una enfermedad rara se incluye dentro de esta lista.

Registro Oficial No 798-Jueves 27 de Septiembre del 201200001829Emítense los criterios de inclusión de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas para beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara.

Que la Constitución de la República del Ecuador manda: “Art. 32.-La Salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.”;

Que el Art. 50 de la misma Constitución de la República ordena: “El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.”;

Que la Norma Suprema en el Art. 361 establece que: “El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formularla política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.”;

Que la Ley Orgánica de Salud dispone: “Art. 4.-La autoridad sanitaria nacional es el Ministerio de Salud Pública, entidad a la que corresponde el ejercicio de las funciones de rectoría en salud; así como la responsabilidad de la aplicación, control y vigilancia del cumplimiento de esta Ley; y, las normas que dicte para su plena vigencia serán obligatorias.”; Que la Ley Ibídem manda: “Art. 6.-Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública:

Definir y promulgar la política nacional de salud con base en los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley, así como aplicar, controlar y vigilar su cumplimiento; Ejercer la rectoría del Sistema Nacional de Salud;”;

Que en el Registro Oficial No. 625 publicado el 24 de enero de 2012, se publicó la Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas; Que la Disposición Transitoria Primera de la citada Ley establece: “Una vez publicada la Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de Salud para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, el Ministerio de Salud Pública emitirá y actualizará la lista de enfermedades consideradas raras o huérfanas, al menos cada dos años tomando en cuenta las enfermedades consideradas raras o ultra raras por la Organización Mundial de la Salud / Organización Panamericana de la Salud.”;

Que mediante Decreto Ejecutivo No. 422 expedido el 15 de julio de 2010, publicado en el Suplemento del Registro Oficial No. 252 de 6 de agosto del mismo año, se crea el Bono “Joaquín Gallegos Lara” a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica, que no pueden gobernarse por sí mismas y que se encuentran identificadas como tales en la base de datos de la Misión Solidaria “Manuela Espejo”; Que con Decreto Ejecutivo No. 487 de 24 de septiembre de 2010, se sustituye el inciso tercero del artículo 1 del Decreto Ejecutivo No. 422 de 15 de julio de 2010; Que mediante Decreto Ejecutivo No. 1138 de 19 de abril de 2012, se sustituye el texto del artículo 1 del Decreto Ejecutivo No. 422 publicado en el primer.

Suplemento del Registro Oficial No. 252 de 6 de agosto de 2010, por el siguiente: “Se crea el Bono Joaquín Gallegos Lara” a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismos, identificadas como tales en la base de datos de la “Misión Solidaria Manuela Espejo”; o, con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas determinadas por el Ministerio de Salud, de conformidad con la Ley Orgánica de Salud.”;

Que con Decreto Ejecutivo No. 1284 de 30 de agosto de 2012, se reforma el Decreto Ejecutivo No. 1138 de 19 de abril de 2012, publicado en el Registro Oficial No. 702 de 14 de mayo del mismo año, agregando en el primer inciso luego de la frase “Ley Orgánica de Salud”, “en situación de criticidad socioeconómica. Serán beneficiarios del bono “Joaquín Gallegos Lara” todos los menores de catorce años viviendo con VIH-SIDA”; y, Que es competencia de la autoridad sanitaria nacional emitir la lista de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas, razón por la cual es necesario expedir el presente Acuerdo Ministerial.

En ejercicio de las atribuciones legales concedidas por los artículos 151 y 154, numeral 1 de la Constitución de la República del Ecuador y por el artículo 17 del Estatuto del Régimen Jurídico y Administrativo de la Función Ejecutiva.

Acuerda:

Emitir los criterios de inclusión de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas para beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara art. 1.-Se considerarán enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, las que cumplan las siguientes definiciones.

Enfermedades catastróficas: Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras.

Criterios de inclusión para las enfermedades catastróficas: Que impliquen un riesgo alto para la vida; Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente; Que su tratamiento pueda ser programado;

Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC; y, Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública.

Enfermedades raras: Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad, constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos e incapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental.

Baja prevalencia: Se considera de baja prevalencia a las enfermedades raras cuando se presentan en una por cada 10.000 personas. Y ultra raras cuando la prevalencia es menor a una por cada 50.000 personas.

Criterios de inclusión para las enfermedades raras y huérfanas de baja prevalencia: Son enfermedades generalmente de origen genético; De curso crónico, progresivo, degenerativo con una elevada morbo-mortalidad y alto grado de discapacidad física, mental, conductual y sensorial, que puede comprometer la autonomía de los pacientes; De gran complejidad, diagnóstica, pronóstico y terapéutica; y que requieren un tratamiento permanente, seguimiento e intervención multi e interdisciplinaria.

Art. 2.-Serán beneficiarias del Bono “Joaquín Gallegos Lara” las enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, que se ajusten a los criterios establecidos en el artículo anterior, en concordancia con la valoración realizada por los especialistas de acuerdo a las escalas de: Karnofsky Score -de estado funcional, Cuestionario de Zarit-de sobrecarga para el cuidador e índice de Katz -de independencia de actividades en la vida diaria.

Las evaluaciones con estas escalas deberán mostrar compromiso del estado funcional, afectación de la independencia de actividades diarias y representar una sobrecarga para las personas que cuidan del enfermo.

Art. 3.-Publíquese el listado de entidades –enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, que actualmente se están atendiendo o están en proceso de atenderse de manera progresiva.

Enfermedades catastróficas cubiertas

1. Todo tipo de malformaciones congénitas de corazón y todo tipo de valvulopatías cardíacas.
2. Todo tipo de cáncer.
3. Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo.
4. Insuficiencia renal crónica.
5. Trasplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea.
6. Secuelas de quemaduras GRAVES.
7. Malformaciones arterio venosas cerebrales.
8. Síndrome de KlippelTrenaunay.
9. Aneurisma tóraco –abdominal.
10. Para el subcomponente de discapacidades
11. Prótesis externas de miembros superiores e inferiores.
12. Implantes cocleares. Órtesis (sillas postulares).
13. Tratamiento quirúrgico de escoliosis en menores de 15 años.
14. Esquizofrenia.
15. Trastornos de generación del impulso y conducción en personas de 15 años y más, que requieren marcapaso.
16. Desprendimiento de retina regmatógeno no traumático.
17. Accidente cerebrovascular isquémico y hemorrágico.
18. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

19. Tumores primarios del sistema nervioso central en personas de 15 años y más.
20. Tratamiento quirúrgico de hernia del núcleo pulposo lumbar. Traumatismo craneo encefálico moderado o grave.
21. Trauma ocular grave. Quemaduras Graves.
22. Enfermedad de Parkinson. Cirrosis hepática.
23. Malformaciones congénitas del tubo digestivo y diafragma.
24. Implantes Cocleares.

25. La fibrosis quística se encuentra en:

CIE10

PATOLOGÍA

E 84.0

Fibrosis Quística con manifestaciones

pulmonares (30)

2.4 Marco Ético

La justificación ética de la investigación biomédica en seres humanos radica en la expectativa de descubrir nuevas formas de beneficiar la salud de las personas. La investigación puede justificarse éticamente sólo si se realiza de manera tal que respete y proteja a los sujetos de esa investigación, sea justa para ellos y moralmente aceptable en las comunidades en que se realiza. Además, como la investigación sin validez científica no es ética, pues expone a los sujetos de investigación a riesgos sin posibles beneficios, los investigadores y patrocinadores deben asegurar que los estudios propuestos en seres humanos estén de acuerdo con principios científicos generalmente aceptados y se basen en un conocimiento adecuado de la literatura científica pertinente (31).

La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para la investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables. Por lo que se cita literalmente a continuación lo que versa:

1. La Declaración debe ser considerada como un todo y un párrafo debe ser aplicado con consideración de todos los otros párrafos pertinentes.
2. Conforme al mandato de la AMM, la Declaración está destinada principalmente a los médicos. La AMM insta a otros involucrados en la investigación médica en seres humanos a adoptar estos principios.

Principios generales

3. La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula "velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente", y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: "El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica".
4. El deber del médico es promover y velar por la salud, bienestar y derechos de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.
5. El progreso de la medicina se basa en la investigación que, en último término, debe incluir estudios en seres humanos.
6. El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.

7. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales.
8. Aunque el objetivo principal de la investigación médica es generar nuevos conocimientos, este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación.
9. En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.
10. Los médicos deben considerar las normas y estándares éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que las normas y estándares internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico nacional o internacional disminuya o elimine cualquiera medida de protección para las personas que participan en la investigación establecida en esta Declaración.
11. La investigación médica debe realizarse de manera que reduzca al mínimo el posible daño al medio ambiente.
12. La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas con la educación, formación y calificaciones científicas y éticas apropiadas. La investigación en pacientes o voluntarios sanos necesita la supervisión de un médico u otro profesional de la salud competente y calificado apropiadamente.
13. Los grupos que están subrepresentados en la investigación médica deben tener un acceso apropiado a la participación en la investigación.

14. El médico que combina la investigación médica con la atención médica debe involucrar a sus pacientes en la investigación sólo en la medida en que esto acredite un justificado valor potencial preventivo, diagnóstico o terapéutico y si el médico tiene buenas razones para creer que la participación en el estudio no afectará de manera adversa la salud de los pacientes que toman parte en la investigación.
15. Se debe asegurar compensación y tratamiento apropiados para las personas que son dañadas durante su participación en la investigación.

Riesgos, Costos y Beneficios

16. En la práctica de la medicina y de la investigación médica, la mayoría de las intervenciones implican algunos riesgos y costos.
La investigación médica en seres humanos sólo debe realizarse cuando la importancia de su objetivo es mayor que el riesgo y los costos para la persona que participa en la investigación.
17. Toda investigación médica en seres humanos debe ser precedido de una cuidadosa comparación de los riesgos y los costos para las personas y los grupos que participan en la investigación, en comparación con los beneficios previsibles para ellos y para otras personas o grupos afectados por la enfermedad que se investiga.
Se deben implementar medidas para reducir al mínimo los riesgos. Los riesgos deben ser monitoreados, evaluados y documentados continuamente por el investigador.
18. Los médicos no deben involucrarse en estudios de investigación en seres humanos a menos de que estén seguros de que los riesgos han sido adecuadamente evaluados y de que es posible hacerles frente de manera satisfactoria.

Cuando los riesgos que implican son más importantes que los beneficios esperados o si existen pruebas concluyentes de resultados definitivos, los médicos deben evaluar si continúan, modifican o suspenden inmediatamente el estudio.

Grupos y personas vulnerables

19. Algunos grupos y personas sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y pueden tener más posibilidades de sufrir abusos o daño adicional.

Todos los grupos y personas vulnerables deben recibir protección específica.

20. La investigación médica en un grupo vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades o prioridades de salud de este grupo y la investigación no puede realizarse en un grupo no vulnerable. Además, este grupo podrá beneficiarse de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación.

Requisitos científicos y protocolos de investigación

21. La investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes, así como en experimentos de laboratorio correctamente realizados y en animales, cuando sea oportuno. Se debe cuidar también del bienestar de los animales utilizados en los experimentos.
22. El proyecto y el método de todo estudio en seres humanos deben describirse claramente y ser justificados en un protocolo de investigación.
El protocolo debe hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso y debe indicar cómo se han considerado los principios enunciados en esta Declaración.

El protocolo debe incluir información sobre financiamiento, patrocinadores, afiliaciones institucionales, posibles conflictos de interés e incentivos para las personas del estudio y la información sobre las estipulaciones para tratar o compensar a las personas que han sufrido daños como consecuencia de su participación en la investigación.

En los ensayos clínicos, el protocolo también debe describir los arreglos apropiados para las estipulaciones después del ensayo.

Comités de ética de investigación

23. El protocolo de la investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación al comité de ética de investigación pertinente antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser transparente en su funcionamiento, debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida y debe estar debidamente calificado. El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración.

El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave. No se debe hacer ninguna enmienda en el protocolo sin la consideración y aprobación del comité. Después que termine el estudio, los investigadores deben presentar un informe final al comité con un resumen de los resultados y conclusiones del estudio.

Privacidad y confidencialidad

24. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal.

Consentimiento informado

25. La participación de personas capaces de dar su consentimiento informado en la investigación médica debe ser voluntaria. Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad, ninguna persona capaz de dar su consentimiento informado debe ser incluida en un estudio, a menos que ella acepte libremente.
26. En la investigación médica en seres humanos capaces de dar su consentimiento informado, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento, estipulaciones post estudio y todo otro aspecto pertinente de la investigación. La persona potencial debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada individuo potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información.

Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico u otra persona calificada apropiadamente debe pedir entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede otorgar por escrito, el proceso para lograrlo debe ser documentado y atestiguado formalmente.

Todas las personas que participan en la investigación médica deben tener la opción de ser informadas sobre los resultados generales del estudio.

27. Al pedir el consentimiento informado para la participación en la investigación, el médico debe poner especial cuidado cuando el individuo potencial está vinculado con él por una relación de dependencia o si consiente bajo presión. En una situación así, el consentimiento informado debe ser pedido por una persona calificada adecuadamente y que nada tenga que ver con aquella relación.
28. Cuando el individuo potencial sea incapaz de dar su consentimiento informado, el médico debe pedir el consentimiento informado del representante legal. Estas personas no deben ser incluidas en la investigación que no tenga posibilidades de beneficio para ellas, a menos que ésta tenga como objetivo promover la salud del grupo representado por el individuo potencial y esta investigación no puede realizarse en personas capaces de dar su consentimiento informado y la investigación implica sólo un riesgo y costo mínimos.
29. Si un individuo potencial que participa en la investigación considerado incapaz de dar su consentimiento informado es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el médico debe pedirlo, además del consentimiento del representante legal. El desacuerdo del individuo potencial debe ser respetado.
30. La investigación en individuos que no son capaces física o mentalmente de otorgar consentimiento, por ejemplo los pacientes inconscientes, se puede realizar sólo si la condición física/mental que impide otorgar el consentimiento informado es una característica necesaria del grupo investigado. En estas circunstancias, el médico debe pedir el consentimiento informado al representante legal.

Si dicho representante no está disponible y si no se puede retrasar la investigación, el estudio puede llevarse a cabo sin consentimiento informado, siempre que las razones específicas para incluir a individuos con una enfermedad que no les permite otorgar consentimiento informado hayan sido estipuladas en el protocolo de la investigación y el estudio haya sido aprobado por un comité de ética de investigación. El consentimiento para mantenerse en la investigación debe obtenerse a la brevedad posible del individuo o de un representante legal.

31. El médico debe informar cabalmente al paciente los aspectos de la atención que tienen relación con la investigación. La negativa del paciente a participar en una investigación o su decisión de retirarse nunca debe afectar de manera adversa la relación médico-paciente.
32. Para la investigación médica en que se utilice material o datos humanos identificables, como la investigación sobre material o datos contenidos en biobancos o depósitos similares, el médico debe pedir el consentimiento informado para la recolección, almacenamiento y reutilización. Podrá haber situaciones excepcionales en las que será imposible o impracticable obtener el consentimiento para dicha investigación. En esta situación, la investigación sólo puede ser realizada después de ser considerada y aprobada por un comité de ética de investigación.

Uso del placebo

33. Los posibles beneficios, riesgos, costos y eficacia de toda intervención nueva deben ser evaluados mediante su comparación con las mejores intervenciones probadas, excepto en las siguientes circunstancias:

Cuando no existe una intervención probada, el uso de un placebo, o ninguna intervención, es aceptable; o cuando por razones metodológicas científicamente sólidas y convincentes, sea necesario para determinar la eficacia y la seguridad de una intervención el uso de cualquier intervención menos eficaz que la mejor probada, el uso de un placebo o ninguna intervención.

Los pacientes que reciben cualquier intervención menos eficaz que la mejor probada, el placebo o ninguna intervención, no correrán riesgos adicionales de daño grave o irreversible como consecuencia de no recibir la mejor intervención probada.

Se debe tener muchísimo cuidado para evitar abusar de esta opción.

Estipulaciones post ensayo

34. Antes del ensayo clínico, los auspiciadores, investigadores y los gobiernos de los países anfitriones deben prever el acceso post ensayo a todos los participantes que todavía necesitan una intervención que ha sido identificada como beneficiosa en el ensayo. Esta información también se debe proporcionar a los participantes durante el proceso del consentimiento informado.

Inscripción y publicación de la investigación y difusión de resultados

35. Todo estudio de investigación con seres humanos debe ser inscrito en una base de datos disponible al público antes de aceptar a la primera persona.
36. Los investigadores, autores, auspiciadores, directores y editores todos tienen obligaciones éticas con respecto a la publicación y difusión de los resultados de su investigación. Los investigadores tienen el deber de tener a la disposición del público los resultados de su investigación en seres humanos y son responsables de la integridad y exactitud de sus informes.

Todas las partes deben aceptar las normas éticas de entrega de información. Se deben publicar tanto los resultados negativos e inconclusos como los positivos o de lo contrario deben estar a la disposición del público. En la publicación se debe citar la fuente de financiamiento, afiliaciones institucionales y conflictos de intereses. Los informes sobre investigaciones que no se ciñan a los principios descritos en esta Declaración no deben ser aceptados para su publicación.

Intervenciones no probadas en la práctica clínica

37. Cuando en la atención de un enfermo las intervenciones probadas no existen u otras intervenciones conocidas han resultado ineficaces, el médico, después de pedir consejo de experto, con el consentimiento informado del paciente o de un representante legal autorizado, puede permitirse usar intervenciones no comprobadas, si, a su juicio, ello da alguna esperanza de salvar la vida, restituir la salud o aliviar el sufrimiento. Tales intervenciones deben ser investigadas posteriormente a fin de evaluar su seguridad y eficacia. En todos los casos, esa información nueva debe ser registrada y, cuando sea oportuno, puesta a disposición del público. (32)

2.5 Glosario de términos

Acropaquia. Se conoce también como dedos en palillos de tambor y se refiere al engrosamiento indoloro que experimentan las falanges de los dedos de las manos y los pies y a la forma curvada que adquieren las uñas.

No se sabe con exactitud la causa, pero se cree asociado a la hipoxia (bajo contenido de oxígeno en la sangre) y a las frecuentes infecciones.

Actividades de enfermería. Actividades o acciones específicas que realiza la enfermería para llevar a cabo una intervención y que ayudan al paciente a avanzar hacia el resultado deseado. Las actividades se traducen en una acción concreta. Para poner en práctica una intervención se requieren una serie de actividades.

Antibioticoterapia. Es el empleo de antibióticos tanto para combatir las infecciones bronquiales como las exacerbaciones infecciosas. Los antibióticos pueden pautarse por vía oral, inhalada (Tobramicina) o intravenosa, principalmente. La antibioterapia es uno de los pilares del tratamiento de la Fibrosis Quística.

Anticuerpos: Proteínas producidas por determinados glóbulos blancos, en respuesta a una sustancia extraña (antígeno.) Los anticuerpos neutralizan o destruyen los antígenos.

Broncoespasmo. Contracción involuntaria de los músculos bronquiales que provoca un estrechamiento de éstos e impide el paso del aire hacia los pulmones. Casi siempre va acompañado de pitos (sibilancias), ahogos (disnea) y dolor torácico.

Bronquiectasia. Dilatación anormal e irreversible del árbol bronquial. Se destruyen los componentes estructurales de la pared bronquial, se acumulan secreciones espesas, a veces purulentas, que cierran las vías aéreas más periféricas y se altera la vascularización bronquial, lo que puede ocasionar hemoptisis de diferente gravedad.

CFTR: Gen responsable de la Fibrosis Quística localizado en el cromosoma 7. Interviene en el proceso regulador de la conductancia transmembrana y es el responsable de la adecuada secreción y absorción de electrolitos (cloro y sodio) a través de los epitelios. Se han identificado más de 1.800 mutaciones en este gen, que dan origen a la gran variabilidad de la enfermedad.

Colonización: Se considera colonización o infección bronquial crónica el aislamiento de un microorganismo en, al menos, tres cultivos de esputo durante un periodo de seis meses.

Diagnóstico de Enfermería. Es el juicio o conclusión que se produce como resultado de la valoración de Enfermería.

Dieta hipercalórica. Dieta alta en calorías, pensada para lograr un aumento de peso y un buen estado nutricional. Se recomienda que las personas con FQ lleven una dieta que contenga 120-150% de la ración energética diaria recomendada, lo que se puede conseguir enriqueciendo la dieta con aceite de oliva, queso, mantequilla, margarina, nata, huevo, quesitos, miel, frutos secos, salsas, etc. Estudios realizados en los últimos años han demostrado que existe una clara conexión entre una dieta hipercalórica e hiperlipídica y la mejora de la función pulmonar en las personas con FQ.

Ejecución. Es la realización o puesta en práctica de los cuidados programados.

Ejercicio aeróbico. Hace referencia a todo ejercicio de media o baja intensidad que se realiza durante un tiempo relativamente largo (correr, nadar, ir en bici, caminar, etc.) y que necesita disponer de una cantidad considerable de oxígeno, lo que consigue quemando hidratos de carbono y grasas. Por contraposición, el ejercicio anaeróbico es de alta intensidad y poca duración, tipo carreras de velocidad o pesas, y se caracteriza porque en ellos es la glucosa la que entra en acción en lugar del oxígeno. Con el ejercicio aeróbico hay mayor gasto de energía (grasa) y mayor beneficio para el sistema cardiovascular, mientras que con el ejercicio anaeróbico se tonifican los músculos. Lo ideal es combinar ambos tipos de ejercicios en el entreno diario.

Enfermedad autosómica recesiva. Se trata de una enfermedad que se transmite a través de los cromosomas no sexuales o autosomas y que, además, lo hace de forma recesiva, es decir, que deben estar presentes dos copias mutadas del gen para que se desarrolle la enfermedad. Es el caso de la Fibrosis Quística, en el que el padre y la madre portadores de sólo una mutación cada uno se la pasan al recién nacido.

Enfermedad hereditaria. Se trata de una enfermedad genética, es decir, causada por una alteración del genoma o ADN, que además se hereda, ya que el gen alterado está presente en las células germinales (óvulos y espermatozoides) y la enfermedad pasa entonces de generación en generación.

Enzimas pancreáticas. El páncreas exocrino produce enzimas (amilasas, proteasas y lipasas) que contribuyen a la digestión en el intestino de los carbohidratos, proteínas y grasas, respectivamente. En las personas con FQ que tienen insuficiencia pancreática existen anomalías en la secreción de estas enzimas al tracto intestinal, lo que conlleva una malabsorción, sobre todo de las grasas (medida por la esteatorrea), que se corrige con el aporte externo de enzimas en forma de Pancrease, Creon, etc.

Espirometría. Esta técnica consta de una serie de pruebas respiratorias sencillas que miden la magnitud absoluta de la capacidad pulmonar y la rapidez con que los volúmenes pulmonares pueden movilizarse. Los resultados se representan numérica y gráficamente. Existen dos tipos de Espirometría, la simple y la forzada, que dan una buena idea de la obstrucción pulmonar y permiten llevar un control de la evolución de la enfermedad en la persona con FQ.

Espuito. (También llamado flema). Es una secreción que contiene moco, restos celulares y microorganismos. Se produce en los pulmones y los bronquios y se expulsa mediante una tos. Los cultivos de espuito en la FQ permiten la detección de bacterias u hongos en el mismo. El antibiograma determina la sensibilidad de los microorganismos encontrados en el espuito a un grupo de antibióticos, de modo que se puedan recetar antibióticos efectivos contra los microorganismos infecciosos si fuese preciso.

Evaluación. Comparar las repuestas de la persona, determinar si se han conseguido los objetivos establecidos

Fibrosis Quística. La Fibrosis Quística (FQ) está causada por un gen defectuoso (CFTR) que lleva al cuerpo a producir unas secreciones anormalmente espesas y pegajosas, que se acumulan en las vías respiratorias y en el páncreas (el órgano que ayuda a descomponer y absorber los alimentos), principalmente. Esta acumulación de moco pegajoso conlleva inflamaciones e infecciones pulmonares, así como importantes problemas digestivos. Su tratamiento se basa en tres pilares fundamentales: conseguir una nutrición adecuada, utilizar medicamentos que luchen contra la infección e inflamación respiratorias y realizar con regularidad fisioterapia respiratoria, ejercicios de fortalecimiento de la musculatura del tórax y deporte.

Fisioterapia respiratoria. La fisioterapia respiratoria es un método terapéutico inocuo, sin efectos tóxicos o secundarios y de demostrada eficacia para el tratamiento de diversas enfermedades que afectan de forma crónica al sistema respiratorio, como la Fibrosis Quística. En líneas muy generales consiste en procurar la desobstrucción bronquial mediante técnicas que eliminen el exceso de secreciones (por ondas de choque, variaciones del flujo aéreo, etc.) y mejorar la ventilación pulmonar en las personas con esta patología.

Gen: La unidad física y funcional de la herencia, que se pasa de padres a hijos. Los genes están compuestos por ADN y la mayoría de ellos contiene la información para elaborar una proteína específica.

Hemoptisis: Se llama así a la sangre procedente de las vías respiratorias bajas. Generalmente se manifiesta en forma de esputos hemoptoicos, es decir, esputos que contienen sangre, en mayor o menor cantidad. Generalmente se emiten con la tos.

Infección. Es la entrada, establecimiento y multiplicación de microorganismos (virus, bacterias, hongos) en un huésped que va asociada a una respuesta específica; pudiendo o no ser acompañada de manifestaciones clínicas. La gravedad de la infección variará de acuerdo a la agresividad del microorganismo intruso y, por supuesto, del estado inmunológico del huésped. Combatir las infecciones respiratorias en las personas con FQ constituye uno de los pilares básicos de su tratamiento.

Insuficiencia pancreática. El páncreas es una glándula con dos funciones: la exocrina, que produce el jugo pancreático que vierte en el duodeno (intestino delgado) por el conducto de Wirsung, y la endocrina, que produce insulina y glucagón. La insuficiencia pancreática exocrina ocurre cuando la producción de enzimas se ve alterada para realizar sus funciones digestivas. Entonces disminuye la absorción de grasas y éstas se liberan en mayor cantidad a las heces fecales (esteatorrea), lo que resulta en diarrea, heces grasosas y fétidas y pérdida de peso. En un 85% de las personas con FQ existe insuficiencia pancreática exocrina. En ocasiones, con el curso de la enfermedad la insuficiencia también es endocrina, lo que deriva en una diabetes.

Interacción medicamentosa. Modificación del efecto de un fármaco por la acción de otro fármaco o de otra sustancia (alimentos, alcohol, etc.) cuando ambos se administran conjuntamente. Esta acción puede ser sinérgica, cuando el efecto aumenta, o antagonista, cuando disminuye. Así, por ejemplo, es bien conocida la interacción entre el paracetamol y el alcohol, que provoca daño hepático.

Nebulizador: Dispositivo que transforma un líquido en aerosol.

Neumotórax. Es la presencia de aire en la cavidad pleural, es decir, entre las láminas que envuelven los pulmones, que provoca el desplazamiento y la compresión de éstos y compromete el intercambio gaseoso. En el caso de las personas con FQ, se produce al romperse algún bronquio de una zona dañada del pulmón. A medida que se acumula más y más aire, el pulmón se va viendo oprimido y deja de funcionar. El problema se resuelve en el hospital, pinchando con un catéter de toracocentesis para extraer el aire acumulado.

Oxigenoterapia. Se trata de una medida terapéutica que consiste en la administración de oxígeno en concentraciones mayores que las del aire ambiente, con la intención de tratar los síntomas de la hipoxia, es decir, los síntomas derivados de la privación del suministro adecuado de oxígeno. La hipoxia está asociada a las alturas (mal de montaña), puede ocurrir también cuando se bucea y aparece a medida que evolucionan algunas enfermedades respiratorias, como la FQ. Gracias a la oxigenoterapia se administra oxígeno a personas con insuficiencia respiratoria crónica mediante la aplicación de bombonas de oxígeno comprimido, concentradores de oxígeno y/o fuentes de oxígeno. La mochila es la parte portátil de este sistema.

Patógeno. (Que produce enfermedad, RAE). En biología, patógeno es cualquier microorganismo capaz de producir una enfermedad o daños en el huésped. Incluye a los virus, bacterias, hongos y protozoos.

Planificación. Se desarrollan estrategias para prevenir, minimizar o corregir los problemas, así como para promocionar la Salud.

Proceso de Atención de Enfermería. Es un sistema de planificación en la ejecución de los cuidados de enfermería, compuesto de cinco pasos: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación. Como todo método, el PAE configura un número de pasos sucesivos que se relacionan entre sí. Aunque el estudio de cada uno de ellos se hace por separado, sólo tiene un carácter metodológico, ya que en la puesta en práctica las etapas se superponen:

Profilaxis. Conjunto de medidas encaminadas a prevenir una enfermedad o su propagación. En el caso de la profilaxis antimicrobiana, se refiere al uso de antimicrobianos, ya sean antibacterianos, antimicóticos, antiparasitarios o antivirales, con el objetivo de prevenir el desarrollo de una infección.

Reeducación al esfuerzo. Protocolo de ejercicios terapéuticos específicos que se ponen en marcha para que una persona vuelva a coger la forma física y vuelva a crear una dinámica de actividad normal. En el caso de las personas con FQ, se habla de reeducación al esfuerzo tras la recuperación de una recaída, ingreso, exacerbación, etc., con el objeto de que pueda realizar las actividades de su vida diaria con la menor fatiga y esfuerzo posibles.

Test del sudor. Prueba estándar para el diagnóstico de la Fibrosis Quística. Consiste en provocar la sudoración y determinar el contenido de cloruro sódico. Una concentración de cloro superior a 80 mmol/l en un individuo con clínica sugestiva confirma el diagnóstico, si bien debería seguirse de un análisis genético. Es recomendable determinar las concentraciones de cloro y sodio, ya que en la FQ ambos iones están elevados proporcionalmente, siendo la relación cloro/sodio por lo general superior a 1,0.

Tratamiento de fertilidad. Distintos métodos encaminados a la producción de huevos o cigotos (embriones) en aquellas personas que no pueden tenerlos de forma natural. La infertilidad puede afectar a una o ambas partes en cualquier relación y los tratamientos son específicos de género y pueden variar con la historia clínica de cada persona. En el caso de las personas con FQ o portadores se habla de métodos conducentes a la obtención de embriones sanos como la fecundación in vitro y el diagnóstico preimplantacional.

Valoración: es la primera fase del proceso de Enfermería que consiste en la recogida y organización de los datos que conciernen a la persona, familia y entorno. Son la base para las decisiones y actuaciones posteriores

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio:

Multimodal: Cuantitativa debido a que utiliza la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación establecidas previamente, y confía en la medición numérica, el conteo y frecuentemente en el uso de la estadística para establecer con exactitud un diagnóstico sobre la atención de enfermería, en el paciente con fibrosis quística. También es cualitativa porque se identifica la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, se buscó descubrir lo que se pretende investigar en los objetivos específicos, debido a que usa la implicación de un proceso de recolección de análisis; además de que se incluye la valoración del plan de atención de enfermería y se lo propone con el fin de mejorar la calidad de atención de los pacientes con fibrosis quística pulmonar. Por lo tanto es multimodal ya que vincula los datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio.

Descriptivo.- El presente estudio es de tipo descriptivo, en donde el propósito es describir situaciones y eventos, relacionadas con el proceso de atención de enfermería en pacientes con fibrosis quística pulmonar, se determinará como está la realidad de la atención de enfermería dirigida al paciente con fibrosis quística pulmonar, que son atendidos en el servicio de neumología del Hospital Eugenio Espejo.

De corte transversal porque solo se lo realizará una vez y en un tiempo determinado

3.2 Diseño:

El presente estudio es de diseño no experimental, debido a que no se experimentó ni hubo grupos controles.

3.3 Localización:

Esta investigación se realizó en el área de Neumología del Hospital Eugenio Espejo de la ciudad de Quito, y la Fundación de Fibrosis Quística.

3.4 Población y muestra:

La población en estudio fueron las 10 enfermeras/os que prestan su servicio en el área de neumología del Hospital Eugenio Espejo.

Y los pacientes que pertenecen a la Fundación Ecuatoriana de fibrosis Quística, que según marco muestral son 42.

$$n = \frac{Z^2 \cdot p \cdot q \cdot N}{Ne^2 + Z^2 \cdot p \cdot q}$$
$$n = \frac{(1.96)^2(0.50) (0.50) (47)}{(47)(0.05)^2 + (1.96)^2 (0.50) (0.50)}$$
$$n = \frac{(3.8416)(0.50) (0.50) (47)}{(47)(0.0025) + (3.8416)(0.50)(0.50)}$$

45,1388

n= -----

1,08

n = 41,79

n=42

Z = nivel de confianza

N = universo

p = probabilidad a favor

q = probabilidad en contra

e = error de estimación

n = tamaño de la muestra

La muestra se estimó en 42 pacientes.

3.5 Identificación de las variables:

Se estudiaron las siguientes variables independientes con relación a las dependientes (conocimientos y actitudes del personal de enfermería):

Variable dependiente:

Protocolo de Atención para paciente con fibrosis quística

Variable independiente:

Atención de enfermería

Pacientes con fibrosis quística:

1. **Lugar de procedencia:** La zona de procedencia ha demostrado tener influencia en las prácticas de la población.
2. **Género:** Se pretende determinar la existencia o no de similitudes y/o diferencias referentes a las actitudes y conocimientos de los pacientes con fibrosis quística pulmonar
3. **Escolaridad:** Se pretende determinar si existe o no influencia del nivel educativo alcanzado en los conocimientos y actitudes de los familiares hacia la atención que se debe dar a pacientes con fibrosis quística, y la actitud de ellos frente a la muerte.
4. **Socioeconómica:** De igual manera, se desea estudiar la existencia o no de la influencia de la situación socioeconómica familiar sobre los conocimientos y actitudes del ser humano frente a un paciente con fibrosis quística.
5. **Patologías asociadas:** Determinar si hay relación en este grupo entre la patología FQP y otras que presenten los pacientes.

Personal de enfermería:

1. **Nivel académico:** Que permitirá establecer si ha obtenido capacitaciones recientes sobre la patología.
2. **Proceso de atención de enfermería:** Identificar como se valora cada patrón funcional en el paciente con fibrosis quística.

3.6 Operacionalización de variables

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Tabla N° 1 Categorización de variables

	Variable	Definición conceptual	Indicadores	Escala
Pacientes con fibrosis quística	Características sociodemográficas	Características de la población que inciden en la enfermedad como factor de riesgo	<ul style="list-style-type: none"> • Lugar de procedencia • Género • Escolaridad • Situación económica • Etnia 	<ul style="list-style-type: none"> • % de Urbana • % rural • % femenino • % masculino • % primaria • % secundaria • % superior • Baja • Media • Alta • Mestiza • Indígena

			<ul style="list-style-type: none"> • Edad 	<ul style="list-style-type: none"> • Negra • Menores de 18 años • 18 – 25 años • 26 – 30 años • > 30 años
	Datos de salud	Característica que permitan identificar la salud de manera general.	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo de la patología • Antecedentes de fibrosis quística • Cirugías realizadas • Tratamiento farmacológico 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 – 5 años • 6 – 10 años • > 10 años • Si • no • Si • no • vía oral • vía parenteral • vía intramuscular

			<ul style="list-style-type: none"> • Patologías 	<ul style="list-style-type: none"> • vía inhalatoria • pancreatitis • sinusitis • otras
Personal de enfermería	Nivel académico	Grado de estudios a nivel superior	Nivel académico	<ul style="list-style-type: none"> • Tercer nivel • Especialidad • Diplomado • Cuarto nivel
	Rol de la enfermera en el Proceso de Atención de Enfermería	Es un método sistemático de brindar cuidados humanistas eficientes centrados en el logro de resultados esperados	<ul style="list-style-type: none"> • Etapa de Valoración • Etapa de Diagnóstico • Etapa de Planificación • Etapa de Ejecución • Etapa de Evaluación 	Cumplimiento de estándares. 90 – 100% Alto 70 – 89% medio 50 - 69% bajo <50% insuficiente
	Cumplimiento con Valoración de patrones al pacientes	Los patrones funcionales son configuración de comportamientos más o menos comunes a todas	<ul style="list-style-type: none"> • Patrón de percepción de manejo de salud. • Patrón metabólico – nutricional 	Siempre Casi siempre A veces Nunca

	hospitalizado	las personas, que contribuyen a su salud, calidad de vida y al logro de su potencial humano; que se dan de una manera secuencial a lo largo del tiempo y proporcionan un marco para la valoración con independencia de la edad, el nivel de cuidados o la patología.	<ul style="list-style-type: none"> • Patrón de eliminación • Patrón de ejercicio • Patrón de sueño • Patrón cognitivo • Patrón de auto percepción • Patrón de rol de relaciones • Patrón de sexualidad • Patrón de tolerancia al estrés • Patrón de valores y creencias. 	
Protocolo de Atención de Enfermería		Conjunto de recomendaciones sobre los procedimientos diagnósticos a utilizar frente a la fibrosis quística pulmonar.	<ul style="list-style-type: none"> • Validación 	<ul style="list-style-type: none"> • Cientificidad • Actualidad • Necesidad • Pertinencia • Eficacia

3.7 Validación

La validación del protocolo de atención de Enfermería en Fibrosis Quística, se hizo mediante el criterio de expertos en el área, en este caso de la Lic. Carla Elizabeth Zambrano Rodríguez. Enfermera de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística. La licenciada en enfermería en mención no cuenta con un cuarto nivel en el área de estudio que es la Fibrosis quística, sin embargo la Fundación promueve su capacitación permanente nacional e internacional sobre temas que son de interés para mejorar la calidad de atención al paciente que padece esta patología.

La validación, estuvo valorada por indicadores y sus razones: los indicadores fueron. Coherencia y cohesión, sistematicidad, claridad y precisión en las estrategias, innovación, perfeccionamiento de las destrezas, pertinencia, aplicabilidad, metodología, y aspectos formales.

En los aspectos donde la valoración fue de excelente fueron: la sistematicidad, la innovación, el perfeccionamiento de las destrezas y buen uso de los criterios; pertinencia y los aspectos formales.

El resto de ítems mencionados fueron valorados en una escala de Muy buena 8-9, no se valoró ningún indicador de la propuesta a una escala inferior. La nota final fue de 9/10. Que se considera dentro de un rango aceptable. (Ver Anexo 3)

Además de que el contenido científico fue en relación, a los resultados hallados sobre el incumplimiento de patrones y sobre el contenido teórico de la atención en esta patología poco conocida, y catalogada como catastrófica.

El protocolo de atención para fibrosis quística fue presentado y socializado al personal de salud de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística; que comprende médico, fisioterapeuta y enfermera. (Ver Anexo 5). Como dato adicional se indica que el protocolo no fue socializado en el área de Enfermería del servicio de Neumología del Hospital Eugenio Espejo, debido a que se encuentra en proceso el

protocolo de atención médica de Fibrosis quística, por lo que bajo orden de órgano regular se debe esperar para socializarlos juntos.

CAPÍTULO IV RESULTADOS

4.1 Análisis de resultados de las encuestas aplicadas al personal de enfermería

Tabla N° 2

Edad del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo

EDAD	Frec	%
< 25 años	1	10,00%
26 – 39 años	8	80,00%
40 – 59 años	1	10,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 3

Nivel académico del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo

NIVEL ACADÉMICO	Frec	%
Tercer nivel	10	100,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 4

Cumplimiento de la valoración del patrón de percepción del manejo de la salud al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería Hospital Eugenio Espejo.

PERCEPCIÓN SALUD	Frec	%
casi siempre	5	50,00%
Siempre	5	50,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 5

Cumplimiento de la valoración del patrón metabólico – nutricional al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.

METABOLICO	Frec	%
casi siempre	3	30,00%
Siempre	7	70,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 6

Cumplimiento de la valoración del patrón de eliminación al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.

ELIMINACION	Frec	%
a veces	1	10,00%
casi siempre	6	60,00%
Siempre	3	30,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 7

Cumplimiento de la valoración del patrón de ejercicio al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.

EJERCICIO	Frec	%
A veces	3	30,00%
Casi siempre	3	30,00%
Siempre	4	40,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 8

Cumplimiento de la valoración del patrón de sueño/ descanso al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.

SUEÑO	Frec	%
a veces	4	40,00%
casi siempre	3	30,00%
Nunca	1	10,00%
Siempre	2	20,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 9

Cumplimiento de la valoración del patrón cognitivo – perceptivo, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.

COGNITIVO	Frec	%
a veces	1	10,00%
Casi siempre	4	40,00%
Nunca	3	30,00%
Siempre	2	20,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 10

Cumplimiento de la valoración del patrón de autopercepción y auto concepto, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.

AUTOPERCEPCION	Frec	%
a veces	5	50,00%
casi siempre	2	20,00%
Nunca	2	20,00%
Siempre	1	10,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 11

Cumplimiento de la valoración del patrón de relaciones, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.

ROL DE RELACIONES	Frec	%
A veces	6	60,00%
Casi siempre	1	10,00%
Nunca	2	20,00%
Siempre	1	10,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 12

Cumplimiento de la valoración del patrón de sexualidad, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.

SEXUALIDAD	Frec	%
A veces	5	50,00%
Nunca	3	30,00%
Siempre	2	20,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 13

Cumplimiento de la valoración del patrón de tolerancia al estrés, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.

TOLERANCIA ESTRÉS	Frec	%
a veces	7	70,00%
Nunca	2	20,00%
Siempre	1	10,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 14

Cumplimiento de la valoración del patrón de valores y creencias, al paciente con fibrosis quística por parte del personal de enfermería del Hospital Eugenio Espejo.

VALORES Y CREENCIAS	Frec	%
A veces	6	60,00%
Casi siempre	1	10,00%
Nunca	3	30,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 15

Cumplimiento del estándar del 100%

CUMPLIMIENTO ESTANDAR 100%	Frequency	Percent
0	2	20,00%
9,09	2	20,00%
18,18	3	30,00%
27,27	1	10,00%
63,63	1	10,00%
90,9	1	10,00%
Total	10	100,00%

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 16

Resumen del cumplimiento de los patrones de valoración en el personal de enfermería de Hospital Eugenio Espejo.

ESTÁNDAR	SIEMPRE		CASI SIEMPRE		A VECES		NUNCA		TOTAL	
	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%	Frec	%
Percepción	5	50	5	50	0	0	0	0	10	100
Metabólico	7	70	3	30	0	0	0	0	10	100
Eliminación	3	30	6	60	1	10	0	0	10	100
Ejercicio	4	40	3	30	3	30	0	0	10	100
Sueño	2	20	3	30	4	40	1	10	10	100
Cognitivo	2	20	4	40	1	10	3	30	10	100
Autopercepción	1	10	2	20	5	50	2	20	10	100
Relación	1	10	1	10	6	60	2	20	10	100
Sexualidad	2	20	5	50	0	0	3	30	10	100
Tolerancia estrés	1	10	0	0	7	70	2	20	10	100
Valores	0	0	1	10	6	60	3	30	10	100

Fuente: Personal de enfermería

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

4.2 Análisis de resultados de las encuestas aplicadas a los pacientes con fibrosis quística que acuden al Hospital Eugenio Espejo.

Tabla N° 17

Distribución porcentual de la procedencia de los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.

LUGAR DE PROCEDENCIA	Frec.	%
Costa	1	2,38%
Sierra	41	97,62%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 18

Distribución porcentual del género de los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.

GÉNERO	Frec.	%
Femenino	25	59,52%
Masculino	17	40,48%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 19

Distribución porcentual de la escolaridad de los padres y pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.

ESCOLARIDAD PADRE/MADRE	Frec.	%
Alfabetizado	1	2,38%
Analfabeto	1	2,38%
Secundaria	18	42,86%
Superior Tercer nivel	22	52,38%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

ESCOLARIDAD PACIENTE	Frec.	%
Alfabetizado	1	2,38%
Analfabeto	2	4,76%
Primaria	7	16,67%
Secundaria	21	50,00%
Superior Tercer nivel	11	26,19%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 20

Distribución porcentual de la situación económica de los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.

SITUACIÓN ECONÓMICA	Frec.	%
Baja	4	9,52%
Media	38	90,48%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 21

Distribución porcentual de la edad de los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.

EDAD	Frec.	%
0 - 5 años	2	4,76%
13 - 18 años	18	42,86%
19 - 25 años	5	11,90%
26 - 35 años	11	26,19%
5 - 12 años	6	14,29%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 22

Distribución porcentual de antecedentes familiares de los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.

ANTECEDENTES FAMILIARES CON FQ	Frec.	%
Abuelo	1	2,38%
Hermano	1	2,38%
No	37	88,09%
Si	1	2,38%
Tío	2	4,76%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 23

Distribución porcentual de las cirugías a las que han sido sometidos los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.

CIRUJIAS REALIZADAS	Frec.	%
Apendicectomía	2	4,76%
Funcional de senos paranasales	1	2,38%
No	39	92,86%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 24

Distribución porcentual del tratamiento por vía oral que reciben los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo

TTO VO	Frec.	%
Enzimas pancreáticas	1	2,38%
Azitromicina	2	4,76%
Azitromicina, Ciprofloxacino	4	9,52%
Azitromicina, Ciprofloxacino, y enzimas pancreáticas	2	4,76%
Azitromicina, Creón, Ciprofloxacino	1	2,38%
Claritromicina	1	2,38%
Claritromicina y Enzimas.	1	2,38%
enzimas pancreáticas	5	11,90%
enzimas pancreáticas, Azitromicina	12	28,57%
enzimas pancreáticas, Azitromicina, Ciprofloxacino	4	9,52%
enzimas pancreáticas, azitromicina, claritromicina	1	2,38%
enzimas pancreáticas, azitromicina, loratadina, pantoprazol	1	2,38%
enzimas pancreáticas, Ciprofloxacino	1	2,38%
enzimas pancreáticas, Ciprofloxacino,	1	2,38%
enzimas pancreáticas, Ciprofloxacino, Dolovan	1	2,38%
enzimas pancreáticas, Claritromicina	4	9,52%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 25

Distribución porcentual del tratamiento por vía inhalatoria que reciben los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.

TTO INHALATORIO	Frequency	Percent
Alfadornasa	12	28,57%
Alfadornasa, S.S 0,7%, tobramicina	7	16,66%
alfadornasa, tobramicina, S.S.0,7%, Furuato de mometasona	1	2,38%
Alfadornasa, Tobramicina	1	2,38%
Salbutamol	2	4,76%
Salbutamol, Alfadornasa	9	21,42%
Salbutamol, Alfadornasa, Tobramicina	3	7,14%
Salbutamol, furoato de mometasona, O2	1	2,38%
Salbutamol, S.S 0,7%	1	2,38%
Salbutamol, S.S 0,7%. Alfadornasa	1	2,38%
Salbutamol,Alfadornasa, S.S 0,7%, tobramicina	1	2,38%
Salmeterol/Fluicasonapropianato, Alfadornasa, Tobramicina	1	2,38%
Tobramicina, Alfadornasa	1	2,38%
Tobramicina, Alfadornasa, Salmeterol	1	2,38%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 26

Distribución porcentual del tipo de dieta que reciben en casa los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.

DIETA	Frec.	%
Aumenta grasa	4	9,52%
aumenta grasas y carbohidratos	1	2,38%
baja en sal	1	2,38%
Disminuye Grasa	4	9,52%
No	32	76,19%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

Tabla N° 27

Distribución porcentual de otras patologías que presentan los pacientes con fibrosis quística pulmonar del Hospital Eugenio Espejo.

OTRAS PATOLOGIAS	Frec.	%
No	20	47,62%
Pancreatitis	2	4,76%
Pansinusitis	5	11,90%
Rinitis alérgica	1	2,38%
Sinusitis	13	30,95%
Sinusitis. Pancreatitis	1	2,38%
Total	42	100,00%

Fuente: Pacientes con fibrosis quística

Investigadores: Jessica Bastidas, Verónica García

4.3 Discusión

Tabla 2 y 3:

Todo el personal de enfermería tiene tercer nivel, lo que justifica la edad del personal que aún es joven, sin embargo para tratar la complejidad del paciente con fibrosis Quística uno de los requisitos que debería considerarse la experiencia y el conocimiento propio de una especialidad o de una maestría.

Se ha demostrado que mientras más alto sea el nivel académico mejor puede ser el tipo de atención que se brinda

Tabla 4:

En la valoración de este patrón el personal de enfermería debe evaluar si el paciente se considera sano o enfermo, si tiene hábitos poco saludables como fumar, beber o drogas; evaluar si tiene acciones preventivas para la edad y el sexo, debe preguntar si ha tenido accidentes, investigar si es alérgico, y sobre todo preguntar sobre el cumplimiento del tratamiento médico. En general como describe su salud.

El patrón está alterado si: La persona considera que su salud es pobre, regular o mala, tiene un inadecuado cuidado de su salud, bebe en exceso, fuma, consume drogas, no tiene adherencia a tratamientos farmacológicos ni a medidas terapéuticas, no está vacunado y la higiene personal o de la vivienda es descuidada. (33)

Se halló que todos cumplen esta valoración en una escala de siempre a casi siempre en una relación de 1:1.

Tabla 5:

En la valoración de este patrón las actividades del personal de enfermería deben incluir la indagación sobre el número de comidas por día, el consumo de líquidos, falta de apetito, uso de suplementos nutricionales, y registrar datos sobre peso, talla, estado nutricional, IMC (Índice de Masa Corporal). La mayoría del personal cumple este patrón. (70%) Indicando de esta manera que si se toma muy en cuenta este patrón.

El patrón estará alterado si: Con respecto al IMC: Patrón alterado superior al 30% o inferior a 18,5%. Patrón en riesgo: entre 25 y 30. Patrón eficaz: entre 18,6 y 24,9. Tiene una nutrición desequilibrada. Los líquidos consumidos son escasos. Existen problemas en la boca. Hay dificultades para masticar y/o tragar. Necesita sonda de alimentación. Existen lesiones cutáneas o en mucosas, alteraciones de la piel o falta de integridad tisular o cutánea. Presencia de problemas digestivos, dependencias, inapetencias, intolerancias alimenticias, alergias. (33)

Tabla 6

En este patrón el personal de enfermería debe indagar sobre las deposiciones, su frecuencia, consistencia; sobre la presencia de molestias, frecuencia de eliminación urinaria, dificultades de emisión, incontinencia, y sudoración.

Lo relevante de este resultado fue que se halló 1 persona que respondió valorar este patrón a veces y solamente menos de la mitad indicó que lo hacen siempre. Y si consideramos que el paciente con fibrosis quística suele presentar episodios de estreñimiento, meteorismo; la función del personal médico y de enfermería es darle el mayor confort, y mejorar cualquier condición que afecte al paciente. Se debe hacer hincapié en mejorar la frecuencia de valorar este patrón.

El patrón está alterado si: Intestinal: existe estreñimiento, incontinencia, diarrea, flatulencia, o la persona precisa. Sistemas de ayuda (laxantes, enemas, ostomías).
Urinario: si presenta incontinencias, retención, disuria, nicturia, poliuria, polaquiuria o utiliza sistemas de ayuda (absorbentes, colector, sondas o urostomías) Si hay sudoración excesiva. (33)

Tabla 7:

En la valoración de este patrón el personal de enfermería debe valorar el estado cardiovascular, evaluar la frecuencia cardíaca, la presión arterial, valoración de la función respiratoria, revisar si hay presencia de disnea, expectoración, debilidad, cansancio, y sobre todo valorar el estilo de vida: sedentario, activo.

Hay que considerar que el paciente con fibrosis quística debe mantener un equilibrio en su actividad física, no puede ser sedentario ni un activista al extremo, considerando que el ejercicio moderado de tipo aeróbico siempre será la mejor opción y mantendrá la función pulmonar fuerte.

Aunque generalmente la participación en la actividad física se considera beneficiosa para los pacientes con fibrosis quística, hay una falta de pruebas con respecto a las estrategias para promover la captación y la participación continua en la actividad física en esta población.

Esta revisión aporta pruebas muy limitadas de que la orientación de actividades y el asesoramiento para realizar ejercicios, durante al menos seis meses, para involucrar en un programa de ejercicios domiciliarios a pacientes con fibrosis quística puedan dar lugar a mejoras en la participación en la actividad física de estos pacientes. Se necesitan estudios de investigación adicionales para determinar el efecto de estrategias como el asesoramiento en salud o las aplicaciones de la telemedicina para promover la aceptación y el cumplimiento con la participación regular en la actividad física. Además, para abordar aspectos relacionados con la

participación en la actividad física de los pacientes con fibrosis quística, será importante establecer la duración ideal de cualquier intervención que promueva la actividad física, incluidos los programas de entrenamiento con ejercicios. (34)

Tabla 8:

En este patrón el personal de enfermería debe valorar si el espacio físico está adecuado, si duerme las horas necesarias, si hay problemas de insomnio, hora de acostarse, hora de levantarse, horas de sueño, fármacos que puedan inducir sueño o por el contrario interferir con él, consumo de sustancias estimulantes, presencia de ronquidos y de apneas. En los resultados obtenidos se evidencia que solo un 20% cumplen con este patrón y más de la tercera parte de profesionales casi siempre, a veces y nunca lo realizan.

En adultos se recomienda un promedio de 7-8 horas de sueño. En niños, sus necesidades son mayores, varían en función de su etapa de desarrollo. El sueño en ancianos es un sueño fraccionado; en general suele ser de 6 horas como máximo de sueño nocturno y una y media horas diurnas.

El objetivo de la valoración de este patrón es describir la efectividad del patrón desde la perspectiva del individuo, algunas personas están bien descansadas después de horas de sueño, mientras que otras necesitan muchas más.

Las apneas del sueño y los ronquidos pueden ser constitutivos de otros problemas de salud y habrá que tenerlos en cuenta en ese sentido, pero si no interfieren con la sensación de descanso no alteran el patrón.

Información que no condiciona el resultado del patrón: Los ítems relativos a horarios, siestas, regularidad, etc. son informativos, no condicionan el resultado del patrón pero pueden orientar la intervención enfermera. (33)

Tabla 9:

En este patrón el personal de enfermería debe evaluar el nivel de conciencia y de orientación, ver si tiene problemas de memoria, de comprensión, fobias, si esta irritado, agitado o intranquilo.

Por lo que se infiere que no es primordial valorar estas cuestiones al paciente con fibrosis quística según el punto de vista del personal de enfermería ya que más de las tres cuartas partes casi siempre, a veces y nunca lo realizan.

Se aconseja utilizar los diferentes test o escalas validadas ya que tienen un valor añadido en la determinación de si el patrón está o no alterado. Se debe realizar otoscopia. Idioma: procurar intermediación para lenguas extranjeras y prestar atención a las variedades dialectales de la lengua castellana en función de regiones y/o países de procedencia.

La presencia de vértigo puede conllevar una alteración del equilibrio, no afecta el resultado de este patrón pero puede condicionar el de actividad-ejercicio. En este patrón en el programa informático OMI-AP, se recoge la educación para la salud, bien grupal o individual; su respuesta no condiciona el resultado del patrón. (33)

Tabla 10

En este patrón el personal de enfermería debe valorar el lenguaje corporal, preguntar como se ve a sí mismo, si está conforme con sí mismo, si está aburrido o con miedo, si se encuentra deprimido o ansioso.

La mayoría de los profesionales no cumplen con este patrón y solo un diez por ciento lo realiza por lo que es importante motivar al personal de enfermería a valorar este patrón debido a que el paciente con fibrosis quística pulmonar puede estar

deprimido por su propia condición médica, o temeroso por los tratamientos ya que es una enfermedad crónica sin cura que tiene un tratamiento agresivo.

A los enfermos les preocupa la dependencia de otros para realizar sus actividades y perciben, en algunas ocasiones, sus cuidadores como incapaces de brindar apoyo y poco comprensivos, lo cual se convierte en angustia para relacionarse, fuente de dificultades y resentimientos en el paciente. En este sentido, investigaciones que han medido las repercusiones de la enfermedad crónica en quienes la padecen, han encontrado que el hecho de que estas personas perciban un bajo apoyo por parte de sus familiares o amigos incrementa las cifras de morbilidad y mortalidad en los pacientes. Asimismo, la presencia de signos de depresión en las personas con enfermedades crónicas tiene como resultado una disminución en su sobrevivencia y una importante repercusión en la adherencia al tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico (35)

Tabla 11

En este patrón el personal de enfermería debe preguntar sobre su relación con la familia, si tiene problemas en su trabajo o en el estudio, si tiene amigos, si vive solo o se siente solo.

Al igual que el patrón anterior el factor emocional juega un papel importante en la recuperación del paciente pero en los resultados no se evidencia ya que solo una persona siempre lo hace, mientras que más de la mitad del personal de enfermería casi siempre, a veces y nunca cumplen con este estándar.

Médicos y enfermeras permanecen en contacto continuo con el paciente y familia al principio y final de la vida, estableciéndose relaciones entre el personal de la salud, los pacientes y sus familiares, quienes esperan encontrar en el equipo de salud el apoyo y la comprensión para enfrentar angustias y sentimientos presentes y futuros relacionados con los confines de la vida. (36)

Tabla 12

La mayoría del personal de enfermería no cumple con este estándar y solo el veinte por ciento lo cumple.

En este ítem el personal de enfermería debe indagar sobre la aparición de la menarquia, problemas con el período menstrual, presencia de embarazos, de abortos, y uso de anticonceptivos.

La sexualidad y reproducción son temas que preocupan a todos los jóvenes con FQ y a los miembros del grupo familiar en la que aparece un hijo/a con este problema. El deseo de reproducirse y el temor a que pueda aparecer otro miembro en una situación parecida hace que esta situación sea vivida por estas parejas y familiares con inquietud y ansiedad. Son frecuentes temas de duda tanto para los padres como para los adolescentes y adultos que sufren fibrosis quística. (37)

Tabla 13

La mayoría de los profesionales no lo cumplen con este patrón evidenciándose con el 90% de los resultados obtenidos y solo una persona si lo realiza.

En este patrón el personal de enfermería debe preguntar sobre la presencia de crisis, si tienen alguien de confianza, la forma de superar o enfrentar la fibrosis quística.

El factor de estrés en hospitalización puede ser un factor en contra. Diversos autores han tratado de disminuir el estrés de los pacientes hospitalizados mediante estrategias orientadas a dar apoyo social a los enfermos. Son las siguientes: Formar al personal hospitalario para mejorar sus relaciones y comunicaciones con el paciente: Implicar a la familiar en los tratamientos. Formar al personal voluntario del hospital para hablar con los pacientes. Si el enfermo hospitalizado se cree con

capacidad para controlar este acontecimiento ejecutará acciones que se lo permitan, y así podrá adquirir el control sobre la situación y disminuirá el estrés. (38)

Tabla 14

En este patrón el personal de enfermería debe indagar sobre planes del futuro importantes, preguntar si cree en alguna religión, si está contento con su vida, si tiene preocupaciones con la muerte. Y aquí en un patrón tan importante ningún personal de enfermería lo hace siempre, el 60% a veces, el 30% nunca, y el 10% casi siempre.

Las creencias de los pacientes, aunque no nos las exprese, pueden repercutir sobre su adherencia, por lo tanto se deberían explorar, tanto en el paciente como en las personas significativas de su vida. Es importante recordar que los pacientes no se incorporan al tratamiento con una visión de tabula rasa sino que, por el contrario, tienen sus propias representaciones de aquello que significa una amenaza para la salud y planifican y actúan según estas representaciones y los temores que las acompañan. (39)

Tabla 15

Al valorar al personal de enfermería sobre el 100% del cumplimiento de los 11 patrones, se halló que el 2 personas de 10 no cumple con ningún patrón con una frecuencia de siempre, otras 2 personas de 10 cumple casi en el 10% de los patrones, 3 personas cumplen en el 18% de los patrones, no hay ni una sola persona de enfermería que cumpla al 100% la valoración de los 11 patrones, tan importantes pues con ellos el profesional conoce respuestas a procesos vitales o problemas de salud, reales o potenciales, que puedan ser tratados por las enfermeras; es decir la valoración del paciente para llegar al diagnóstico enfermero.

Tabla 16

Los patrones con mayor cumplimiento de valoración son el metabólico, el de percepción de la salud, el de ejercicio, lo que menos se valoran o nunca se lo hace son el cognitivo, el de sexualidad y el de valores.

La valoración por Patrones Funcionales de Marjory Gordon aporta una serie de ventajas al proceso: los patrones pueden ser utilizados independientemente del modelo enfermero del que se parta; se adaptan 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. (33)

Tabla 17

Se halló en la investigación que la gran mayoría de los pacientes son de la Sierra y solo un mínimo número de la Costa; esto debido a que en la Sierra es la sede de la Fundación ecuatoriana de FQ. Más de la mitad de los pacientes con FQP pertenecen a la Sierra Norte, debido a la cercanía con la capital donde se encuentra la Fundación ecuatoriana de FQ.

Es importante recalcar que los datos obtenidos no manifiestan, que la prevalencia de la enfermedad está ligada a la región donde habita el paciente, porque que según estudios la localización geográfica y el origen étnico de la población dan una variación solamente en la mutación del gen de la Fibrosis Quística. (7)

Tabla 18

Evidenciamos que un porcentaje mayor de los pacientes con fibrosis quística pulmonar son mujeres. Según los estudios realizados en todo el mundo, no hay diferencia entre el género en la enfermedad, es decir que afecta por igual a hombres y mujeres.

En cuanto a los problemas y complicaciones que presentan son los mismos a diferencia en la fertilidad. La mayoría de los varones con FQ presentan problemas para tener hijos debido a la obstrucción de unos conductos que transportan al exterior los espermatozoides. En la actualidad se disponen de técnicas de fecundación in vitro que permiten al varón tener descendencia. Las mujeres con FQ tienen menos problemas a la hora de poder tener hijos que los hombres. (14)

Tabla 19

Se halló satisfactoriamente que más de la mitad de los padres de familia de los pacientes con Fibrosis Quística Pulmonar tienen nivel superior, un porcentaje muy bajo de ellos es analfabeto, lo que indica que la escolaridad es directamente proporcional a la búsqueda de tratamientos de salud, como siempre mientras más alto sea el nivel de escolaridad mejores oportunidades habrá en cuanto a salud y tratamiento.

En los pacientes se halló que la mayoría de la población tenía algún tipo de instrucción y de ellos la mitad eran estudiantes de colegio o habían terminado el bachillerato, además de que se halló una cuarta parte de tercer nivel; mejorando de esta forma el acceso a la salud, a los tratamientos.

Conociendo que los padres de familia y pacientes son personas preparadas académicamente, podemos dar una explicación más profunda de la enfermedad y tratamiento, logrando así obtener resultados satisfactorios, adhesión al tratamiento

mejorando localidad de vida y disminuyendo las complicaciones asociadas a esta patología.

Tabla 20

La mayoría de los pacientes con fibrosis quística pulmonar refirieron tener una situación económica media; sin embargo es necesario tomar en cuenta que el tratamiento al que acceden estos pacientes por medio del Hospital Eugenio Espejo y de la Fundación Ecuatoriana de FQ de Quito es sumamente costoso, y que el Gobierno los beneficia de manera gratuita ya que la enfermedad es catalogada como rara.

Una labor muy importante es educar y sensibilizar a los pacientes y sus familiares sobre la importancia de tratar a esta enfermedad, estas personas cuentan con recursos económicos, por lo que es posible acceder a un tratamiento, sin embargo las personas que sus recursos son bajos se ven limitadas para el cumplimiento del procedimiento y el traslado a diferentes lugares, impidiendo el cumplimiento riguroso y disciplinado que debe cumplir el tratamiento para mejorar su condición de vida.

Tabla 21

La mayoría de estos pacientes son adolescentes de 13 – 18 años (43%), el 26% son adultos de edad media de 26 – 35 años, el 14% son niños escolares de 5 – 12 años, el 12% son adultos jóvenes de 19 – 25 años y solamente el 5% son niños preescolares.

La expectativa de vida de los pacientes con fibrosis quística ha mejorado mucho en los últimos años, ya que ha pasado de cuatro años a 25 años. Esto se debe principalmente al diagnóstico precoz, a las mejoras en el mantenimiento del estado

nutricional y a los avances en el tratamiento de las infecciones respiratorias. Sin embargo, a pesar de los progresos conseguidos, la causa más frecuente de muerte suele estar asociada a la malnutrición generada por la mala absorción de grasas y nutrientes, debida a la insuficiencia pancreática exocrina, la recurrencia de infecciones respiratorias y la falta de apetito. (40)

Tabla 22

La mayoría de los pacientes refiere no tener antecedente familiar, sin embargo se conoce que la FQP es una patología genética hereditaria, por lo tanto en la familia no conocían de la existencia de la patología o de los portadores.

La fibrosis quística una enfermedad autosómica recesiva, es decir, es necesario heredar el gen defectuoso de ambos padres para padecer la enfermedad. Si se hereda un gen normal y un gen defectuoso no se padecerá fibrosis quística, pero se es portador de la enfermedad con la posibilidad de transmitirla a la descendencia. (41)

Tabla 23

La mayoría de los pacientes no se han sometido a ningún tipo de cirugías, lo que puede referir que no han tenido complicaciones muy graves aún, solo el 2% de ellos se ha sometido a la cirugía de senos paranasales que es propia de la patología.

La cirugía de Senos Paranasales usualmente realizada después de que el tratamiento médico no ha funcionado para aliviar las infecciones crónicas de los senos paranasales. El propósito de la cirugía es eliminar la materia infectada, abrir los senos nasales que están bloqueados y mantener los tejidos lo suficientemente saludables para que la nariz y los senos funcionen normalmente. (42)

Tabla 24

El 29% de los pacientes reciben azitromicina y enzimas pancreáticas, indicando que la azitromicina es el antibiótico de primer orden para el tratamiento de la FQP, ya que permite disminuir la mortalidad de la patología al evitar las infecciones pulmonares. La fisioterapia respiratoria y los antibióticos son la base del tratamiento de la infección endobronquial de estos pacientes. Otros antibióticos utilizados son el ciprofloxacino, y claritromicina.

Tabla 25

El medicamento más usado es la alfa dornasa es un mucolítico del tipo anti DNAsa que es adecuada para el tratamiento de la tos y evita exacerbaciones en los pacientes con Fibrosis Quística. La tobramicina que es un antibiótico indicado para pacientes con colonización crónica, infección pulmonar o infección pulmonar crónica. Es decir que si en el estudio bacteriológico se evidencia la presencia de *pseudomonaaeruginosa*, el médico especialista optará por tratamiento con antibiótico inhalatorio.

Tabla 26

La dieta indicada para estos pacientes es hipercalórica derivada del aumento de proteínas por lo que también es hiperproteica, la sal (o sodio) debe estar en consumo adecuado no alto ni bajo, debe ser dieta fraccionada. Más de la mitad de los pacientes no realizan ningún tipo de adecuación en su alimentación.

Los requerimientos calóricos generalmente se han establecido como un 120% de las recomendaciones. Esta forma de calcular los requerimientos es muy popular en el ámbito clínico pese a que tiende a exceder las necesidades reales. Esta estimación no

permite individualizar la actividad física, la severidad del compromiso pulmonar ni el grado de malabsorción. (43)

Tabla 27:

La mayoría de los pacientes no tienen ninguna complicación, y de quienes si tiene complicaciones la más prevalente es la sinusitis. Estudios realizados determinan que la rinosinusopatía se observa en pacientes con fibrosis quística, muchas veces sin síntomas aparentes, en los casos en los cuales su resolución amerita manejo quirúrgico (Cirugía Funcional de Senos Paranasales) se observan recurrencias muy altas, y no se conoce si el manejo agresivo de la sinusitis lleva a una disminución de la progresión de la enfermedad pulmonar, además se sabe que los gérmenes aislados en los senos paranasales no se relacionan con los encontrados en los pulmones. (15)

Con el fin de analizar de manera integral la patología de la fibrosis quística y el proceso de atención de enfermería se realizó la investigación en el personal de enfermería que atiende el área de neumología del Hospital Eugenio Espejo, y a los mismos pacientes con fibrosis quística pulmonar con el fin de conseguir información valiosa que permita aportar con el protocolo de atención de enfermería.

Al indagar al personal de enfermería, se encontró la mayoría de mujeres profesionales en relación a los hombres con una prevalencia de 40pp por encima. La mayoría de los/los profesionales de enfermería se encuentran entre los 26 – 39 años, lo que indica que tiene algún tipo de experiencia, sin embargo no se halló a ningún profesional de cuarto nivel, si bien es cierto la experiencia es enriquecedora en el proceso de atención de enfermería, también lo es el conocimiento, por lo que sería importante capacitaciones u oportunidades para la formación académica.

Se buscó identificar el cumplimiento de la valoración de patrones funcionales en los pacientes con fibrosis quística pulmonar debido a que “el cuidado, dirigido al

individuo, la familia y la comunidad, es el principal elemento que define el papel de la enfermera” (27)

Estos patrones funcionales le permiten a la enfermera/o realizar una valoración sistemática a cada paciente con el fin de recaudar información de una manera ordenada que facilita el análisis de esta información. (27)

Se encontró en el estudio que el personal de enfermería realiza la valoración de los 11 patrones funcionales no a cabalidad, se valoró en una escala de siempre, casi siempre, a veces o nunca, y la mayoría de los patrones funcionales fueron catalogados con una frecuencia de casis siempre.

Ninguna enfermera o enfermero cumplió en su totalidad el estándar valorado, solamente una de las diez partes cumple 90/100, la mayoría que representa a más de la cuarta parte del personal cumple el estándar de 18,18/100. La valoración de patrones funcionales de Marjory Gordon aporta una serie de ventajas al proceso: los patrones pueden ser utilizados independientemente del modelo enfermero del que se parta; se adaptan 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. (33)

Y aquí es importante recalcar que el personal de enfermería debe cumplir muchas actividades dentro de su quehacer profesional diario, ellos asumieron como respuestas a su falta de valoración cuando ya conocen al paciente ya que son pacientes que regresan periódicamente a hospitalización tanto por complicaciones como para recibir la medicación; o también cuando el cuadro es muy complicado y necesitan atención inmediata, por lo que priorizan las acciones a realizar.

Si se analiza de manera individual los patrones funcionales valorados se encontró que el patrón funcional valorado siempre en la mayoría de casos es el metabólico; seguido del patrón de percepción de salud, y el patrón de ejercicio.

El patrón que se valora casi siempre en la mayoría de casos es el patrón de eliminación y el patrón de sexualidad.

El patrón que nunca se valora es el cognitivo, el de tolerancia al estrés y en gran medida el de sexualidad y el de valores y creencias.

Se ve una falencia de comunicación integral emocional de la enfermera/o con el paciente y se debe recordar que salud es: “el estado completo de bienestar físico, social y emocional que tiene una persona” por lo que el componente físico es importante mejorar pero con la ayuda del componente emocional.

En cuanto a los pacientes con fibrosis quística como era de suponerse se halló personas jóvenes considerando que la expectativa de vida de estas personas lamentablemente no es mucha.

La cobertura de la Fundación ecuatoriana de fibrosis quística es mediana; sin embargo hay muchas personas que no conocen de la patología, por lo que puede haber mucha gente aun sin diagnóstico oportuno y con muchas complicaciones. En Quito el Ministerio de Salud Pública trabaja con el Hospital Eugenio Espejo y la mayor prevalencia de pacientes que llegan allá pertenecen al a Sierra y sobre todo la Sierra Norte, es decir, Quito, Otavalo, Ibarra, Cayambe.

Se evidenció una tendencia mayoritaria a pacientes femeninas sobre los masculinos con 19 pp de superioridad. Son pacientes que tiene un nivel de educación bueno considerando que aún son jóvenes y la mayoría tiene bachillerato o tercer nivel, se halla porcentajes poco significativos de analfabetos. La mayoría de los pacientes son adolescentes entre los 13 – 18 años. La fibrosis quística es una de las enfermedades más frecuentes en la población Caucásica. Su incidencia se estima en 1

afectado por cada 2000-4000 nacimientos dependiendo de la población. Los datos en Europa se basan en los estudios epidemiológicos y/o en la detección precoz de la enfermedad. (44)

Más de la mitad de esta población refiere no tener antecedente familiar de fibrosis quística lo que quiere decir que en ambos caso de padre y madre fueron portadores y fue el hijo quien desarrolló la enfermedad. La FQ se transmite de forma autosómica recesiva, esto significa que los padres de un niño afectado son ambos portadores sanos de la enfermedad. El riesgo de la descendencia, en una pareja de portadores es, 25% de hijos sanos, 50% de hijos portadores y 25% de hijos afectados. La frecuencia de individuos portadores en la población general oscila entre 1/25 – 1/30, esta elevada frecuencia se ha atribuido a una posible ventaja selectiva para el individuo heterocigoto, aunque esta hipótesis no ha sido demostrada. (44)

El tratamiento tanto por vía oral como por inhalatoria es el recomendado por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador y que solamente en el Hospital Eugenio Espejo y mediante la Fundación ecuatoriana de fibrosis quística se brinda a los pacientes con esta patología.

No se encontraron complicaciones ni cirugías en los pacientes con FQP.

Cabe señalar que la investigación realizada fue limitada por la falta de fuentes bibliográficas en protocolos de atención de enfermería y estudios donde se valoren el desempeño en la atención de enfermería explícitamente en esta patología. Los estudios realizados en el Ecuador son inexistentes. La prevalencia de esta patología se basa únicamente por fuentes de la propia Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística que alberga a los pacientes para su adecuado tratamiento.

4.4 Conclusiones

1. Las características sociodemográficas de los pacientes con fibrosis quística, se identificaron claramente, y se analizaron en el capítulo IV, se halló una mayor prevalencia de mujeres en relación a hombres. La procedencia en su mayoría es de la Sierra Norte, principalmente de Quito, Ibarra y Otavalo. La edad más prevalente es la de adolescentes 13 – 18 años; la escolaridad en su mayoría es la secundaria.
2. Se identificó una prevalencia de complicaciones muy poco significativa y la de mayor incidencia es la sinusitis y pansinusitis en donde se ven comprometidas las vías respiratorias altas.
3. El proceso de atención de enfermería se valoró mediante la aplicación de la encuesta que categorizó la frecuencia de la valoración de patrones funcionales, y se encontró que nadie cumple a cabalidad esta valoración en un 100/100. Solamente el 10% del personal de enfermería cumple con el 90.9/100. Y la mayoría 30% cumple solo con el 18/100.

4.5 Recomendaciones

1. El personal de enfermería por sus múltiples actividades dentro de su área laboral, no abarca a cumplir el 100% del cumplimiento de una de las principales etapas del Proceso Atención de Enfermería que es la valoración; por lo que debe priorizar las actividades; sin embargo se debe tomar en cuenta que la salud es el completo bienestar de todos los estamentos físico, mental y espiritual: por lo que se debe interactuar con el paciente de modo que su bienestar emocional se vea reflejado en la mejora de la salud y en la pronta recuperación.

2. Los pacientes con fibrosis quística al tener una enfermedad de índole catastrófica son un grupo vulnerable dentro de la sociedad. Se debe capacitar a todo el personal de salud para que puedan atender de manera adecuada con calidad y calidez para mejorar el tiempo de hospitalización. El personal de enfermería debe capacitarse continuamente sobre patologías que no son muy prevalentes como es este caso; con el fin de que los conocimientos sean el pilar fundamental para que la experiencia.
3. Para tratar la complejidad del paciente con Fibrosis Quística el personal de enfermería debe pensar en que debe tener un conocimiento propio de una especialidad o maestría.
4. Reunir en talleres frecuentes del cuidado del paciente con fibrosis quística en la Fundación ecuatoriana del Fibrosis quística, cuando existan las sesiones de carácter obligatorio para fomentar la prevención de complicaciones propias de la patología.

BIBLIOGRAFÍA

1. MERCK SHARP AND DOHME. Manual Merk para el hogar. de Fibrosis Quística Madrid: Saragoza; 2005.
2. Cerda J, Valdivia G, Guiraldes G, Sánchez I. Mortalidad por Fibrosis Quística en Chile 1997 - 2003. [Online].; 2008 [cited 2014 02 17. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872008000200003&script=sci_arttext.
3. Sánchez I, Pérez A, Lezana V, Vila A, Reppeto G, Hodgson I, et al. Consenso nacional de fibrosis quística. [Online].; 2001 [cited 2013 08 20. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062001000400013.
4. COBO F, MAR f, MARTIN B, GUIADO R, VASQUEZ I, GARCIA C, et al. In Manual Intervenciones Enfermera. Protocolo de Procedimientos enfermero.: Area Hospitalaria Juan Ramon Jimenez; 2009.
5. Fundación de Fibrosis Quística. Fundación de Fibrosis Quística. 2012; 12(5).
6. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Servicio de Neumología. [Online]. [cited 2015 03 01. Available from: <http://www.hee.gob.ec/webhee2013/index.php/servicios/neumologia>.
7. COLLAZO MEZA T. Fibrosis Quística: mutaciones mas frecuentes en la poblacion mundial. 2008; 27(2).
8. Jijón RM, Salcedo A. Fibrosis Quística. [Online].; 2005 [cited 2013 11 02. Available from: http://www.neumomadrid.org/descargas/monog_neumomadrid_viii.pdf.
9. MSD Salud. Fibrosis quística. [Online].; 2013 [cited 2014 03 10. Available from: <https://www.msdsalud.es/manual-merck-hogar/seccion-4/fibrosis-quistica.html>.
10. Verger D. Manual para Pacientes con Fibrosis Quística y sus Padres España: OPS; 2007.

11. Agudelo E, Navarro E, Nieto S, Valencia J. DISEÑO Y ELABORACIÓN DE UN DISPOSITIVO DE PRESIÓN POSITIVA ESPIRATORIA, TIPO CORNET. PRUEBA PILOTO EN ADOLESCENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA. [Online].; 2010 [cited 2015 01 14. Available from: <http://bdigital.ces.edu.co:8080/repositorio/bitstream/10946/1389/2/FIBROSIS%20QUISTICA%20%20TESIS%20%20DEFINITIVO.pdf>.
12. Cystic Fibrosis Foundation. <http://media.fqcantabria.org/articulos/archivos/SweatTestLEspanol.pdf>. [Online].; 2008 [cited 2014 Abril 01. Available from: <http://media.fqcantabria.org/articulos/archivos/SweatTestLEspanol.pdf>.
13. University of Maraland rehabilitation & Orthopaedic Institute. Fibrosis quística treatment. [Online].; 2014 [cited 2014 02 11. Available from: http://health.kernan.org/esp_ency/article/000107trt.htm.
14. Azcorra I, Salcedo A. Guía de apoyo y cuidados para el cuidado de pacientes con fibrosis quística. [Online].; 2010 [cited 2013 12 19. Available from: <http://www.fqmadrid.org/Noticias/libros&documentos/2-guia-fq-completa.pdf>.
15. CACERES Z. Fibrosis Quistica: Complicaciones y enfermedades asociadas.. 2006; 60(3).
16. Wordpress.com. Proceso Enfermero. [Online].; s.f [cited 2013 12 3. Available from: <http://modelodecuidados.wordpress.com/proceso-enfermero/>.
17. Duque C. Proceso de atención de enfermería. Enfermería en urgencias y enfermería en el adulto. 2012; 12(6).
18. CÉSPEDES RAG. Proceso de Atencion de Enfermeria. 2002.; 20(15).
19. Durán B, Rivera B, Franco E. Instituto Nacional de Salud Pública. [Online].; 2001. Available from: <http://bvs.insp.mx/rsp/articulos/articulo.php?id=001627>.
20. s/a. Proceso de enfermería. [Online].; s/f [cited 2015 01 10. Available from: <http://www.eneo.unam.mx/servicioseducativos/materialesdeapoyo/embarazo/blanca/documentos/enfermeria.PDF>.
21. ambito enfermería.galeon.com. Etapas del PAE: Valoración. [Online].; s/f [cited 2015 01 09. Available from: <http://ambitoenfermeria.galeon.com/etapas.html>.

22. Observatorio de metodología de enfermería. Diagnósticos de enfermería. [Online].; s/f [cited 2015 01 08. Available from: http://www.ome.es/02_02_01_desa.cfm?id=109.
23. HERDMAN TH. NANDA INTERNACIONAL. DIAGNOSTICOS ENFERMEROS. In. Barcelona: ELSEVIER; 20122014.
24. <http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion1/capitulo23/capitulo23.htm>. [Online].; 2014 [cited 2015 02 03.
25. BULECHECK GM, BUTCHER Hk, DOCHTERMAN J. In Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC).: ELSEVIER; 2006.
26. Moorhead Sue JMMMSE. In Clasificación de resultados de enfermería (NOC).: ELSEVIER; 2004.
27. Alvarez JL, Del Castillo F, Fernandez D, Muños M. Manual de valoración por patrones funcionales Asturias ; 2010.
28. Hospital General Universitario de Ciudad Real. [Online]. [cited 2015 02 03. Available from: <http://www.hgucl.es/areas/area-de-enfermeria/protocolos-de-enfermeria/>.
29. chopsa.es. [Online].; s/f [cited 2014 10 25. Available from: http://www.chospab.es/enfermeria/protocolos/Protocolos_Definitivos/normas_para_PROTOCOLOS_CHUA.pdf.
30. Constitución del Ecuador. Registro Oficial N° 798. [Online].; 2012 [cited 2014 01 18. Available from: <http://www.derechoecuador.com/productos/producto/catalogo/registros-oficiales/2012/septiembre/code/20503/registro-oficial-no-798--jueves-27-de-septiembre-del-2012>.
31. CIOMS. justificación ética y validez científica de la investigación bioética de seres humanos. [Online].; 2002 [cited 2013 12 28. Available from: http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm.
32. WMA.net. declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [Online]. [cited 2015 03 01. Available from: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>.

33. Área V Gijon Dirección de Enfermería. Manual de Valoración de Patrones funcionales. [Online].; s/f [cited 2014 12 10. Available from: <http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Ayuda%20en%20consulta/MANUAL%20VALORACION%20NOV%202010.pdf>.
34. Cox N, Alison J, Holland A. INTERVENCIONES PARA LA PROMOCIÓN DE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA. [Online].; 2013 [cited 2015 03 02. Available from: <http://www.update-software.com/BCP/BCPMainFrame.asp?DocumentID=CD009448&SessionID=0>.
35. Arechabal M, Catoni M, Palma E, Barros S. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores1. [Online].; 2011 [cited 2015 03 04. Available from: <file:///C:/Users/Morayama%20Vaca/Downloads/11--ARTI--Arechabala--74-79.pdf>.
36. Martínez C, Gamboa C. Relación de ayuda al familiar del paciente en situación crítica. [Online].; 2011 [cited 2015 03 08. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412011000400009&script=sci_arttext.
37. MSP Ecuador. Guía de práctica clínica GPC y manual de procedimientos. Fibrosis quística. [Online].; 2013 [cited 2015 03 12. Available from: <http://instituciones.msp.gob.ec/documentos/Guias/fibrosis.pdf>.
38. Aviles O, Aviles MdC. Abordaje del patrón tolerancia al estrés de la valoración de enfermería de M. Gordon. [Online].; s/f [cited 2015 03 13. Available from: <http://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/tolerancia-al-estres-valoracion-de-enfermeria-gordon/>.
39. Open course ware. Aula virtual. Las creencias del paciente. [Online].; s/f [cited 2015 02 23. Available from: <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-i/materiales/bloque-tematico-iv/tema-14.-la-adherencia-al-tratamiento-1/14.5.2-las-creencias-del-paciente>.
40. supra n. Web Consultas. [Online]. [cited 2015 marzo 16. Available from:

<http://www.webconsultas.com/fibrosis-quistica/pronostico-de-la-fibrosis-quistica-760>.

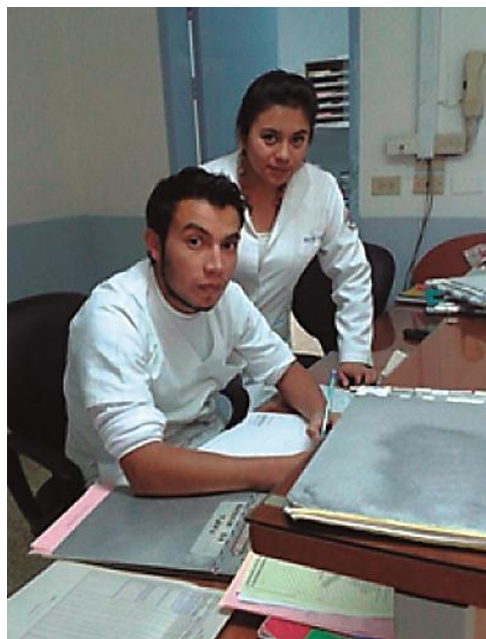
41. Carlos E, Javier G. Genagen. [Online].; 2012 [cited 2015 Enero 9. Available from: <http://www.genagen.es/area-pacientes/informacion-genetica-y-enfermedades-hereditarias/enfermedades-geneticas-mas-frecuentes/fibrosis-quistica/>.
42. Bustillos DJLG. Clinica Cumbres. [Online].; 2014 [cited 2015 Marzo 16 Marzo 16 16. Available from: <http://www.clinicacumbres.com.mx/Cirugia-de-sinusitis.aspx>.
43. SANCHEZ D. I, Pérez H. MABC,MLLS. Consenso nacional de fibrosis quística. Rev. chil. pediatr. 2001;(4).
44. Fundación ONCE. Libro blanco para la atención en la Fibrosis quística. [Online].; s/f [cited 2015 03 20. Available from: <http://www.fibrosisquistica.org/images/recursos/31.pdf>.
45. Collaso T. Fibrosis Quística: mutaciones más frecuentes en la población mundial. [Online].; 2008 [cited 2013 11 16. Available from: http://www.bvs.sld.cu/revistas/ibi/vol27_2_08/ibi04208.pdf.
- 46.
47. ZANETTI MO. 2007..
48. [Online].; 2014 [cited 2014 Junio Viernes. Available from: http://www.docvadis.es/aulasalud/document/aulasalud/patrones_funcionales/fr/metadata/files/0/file/patrones_funcionales_mgordon.pdf.
49. atención primaria salud.es. Tipología de los patrones funcionales de salud. [Online].; s/f [cited 2015 01 03. Available from: <http://www.atencionprimariasalud.es/attachments/valoracionpatronesfuncionales.pdf>.

ANEXOS

ANEXO 1. FOTOGRAFÍAS RELATORIAS



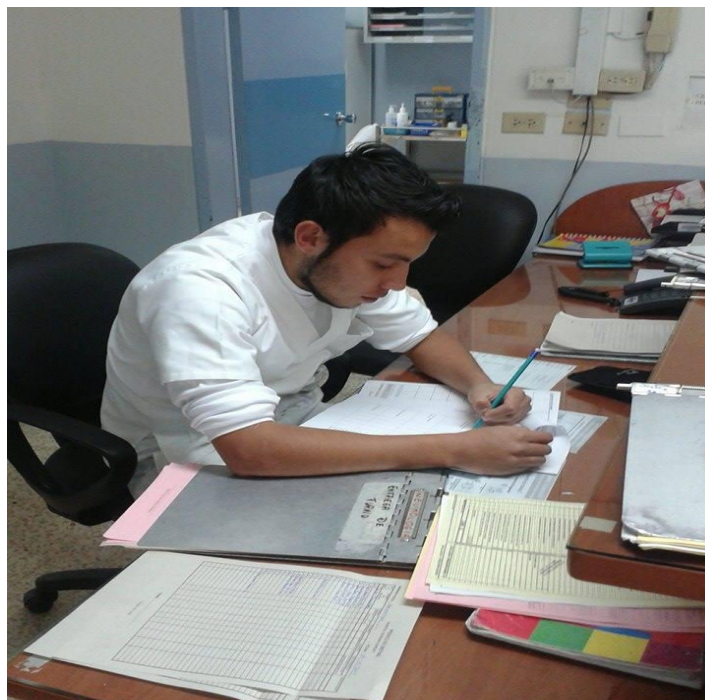
Área de Neumología Hospital Eugenio Espejo.



Realización de encuesta al personal



Encuesta al paciente con fibrosis quística



Realizando el informe del paciente con fibrosis quística

ANEXO 2. ENCUESTA

UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

ENCUESTA APLICADA A PACIENTES FUNDACIÓN ECUATORIANA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Estimado paciente: La presente encuesta tiene por objetivo conocer la situación del paciente con diagnóstico de fibrosis quística, con el fin de mejorar la calidad de atención de enfermería, propendiendo siempre a la mejora de la calidad de vida, de salud de ustedes. Por su colaboración muchas gracias.

A. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

a.1 Lugar de procedencia:

Sierra	
Costa	
Oriente	
Galápagos	

Cantón:

a.2 Género

Femenino	
Masculino	

a.3 Escolaridad padre/madre Escolaridad paciente

Alfabetizado		Alfabetizado	
Analfabeto		Analfabeto	
Primaria		Primaria	
Secundaria		Secundaria	
Superior tercer nivel		Superior tercer nivel	
Superior cuarto nivel		Superior cuarto nivel	

a.4 Situación económica

Baja	
Media	
Alta	

a.5 Etnia

Indígena	
Mestiza	
Negra	

a.6 Edad

0 – 5 años	
5 – 12 años	
13 – 18 años	
19 – 25 años	
26 – 35 años	
36 – 45 años	
> 46 años	

B. DATOS DE SALUD

b.1 Tiempo del diagnóstico de la patología

Menos de 1 año	
1 – 5 años	
6 – 10 años	
> 10 años	

b2. Antecedentes de familiares con fibrosis quística pulmonar

Si	
No	

¿Quién?

b3. Cirugías realizadas

Si	
No	

¿De qué?

b4. Tratamiento farmacológico actual. Describir

Vía oral	
Vía parenteral	
Vía intramuscular	
Vía inhalatoria	

b5. Dieta (¿Realiza algún cambio a la alimentación normal, cuál?)

.....
.....
.....

b6. ¿Qué otras Patologías padece?

**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA**

**ENCUESTA APLICADA A PERSONAL DE ENFERMERÍA DEL PISO DE NEUMOLOGÍA
DEL HOSPITAL EUGENIO ESPEJO**

Buenas tardes. Estimadas profesionales de la salud, del área de Enfermería, el objetivo de esta encuesta es conocer el proceso de atención de enfermería en el paciente con diagnóstico de fibrosis quística pulmonar; con el fin de mejorar el mismo, a través de la propuesta de un protocolo de atención que permita que el personal de enfermería cumpla sus funciones con calidad y calidez que caracteriza a este grupo de profesionales de la salud. Muchas gracias por su colaboración

A. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

A.1 Género

Femenino	1
Masculino	2

A.2 Edad

< 25 años	1
26 – 39 años	2
40 – 59 años	3
> 60 años	4

A.3 Nivel académico

Tercer nivel	1
Especialidad	2
Diplomado	3
Cuarto nivel	4

B. EVALUACIÓN AL PERSONAL DE ENFERMERÍA

ESTANDAR DE VALORACIÓN DE LOS 11 PATRONES (MARJURIE GORDON)	CUMPLE ITEMS				ACCIONES QUE DEBE REALIZAR
	Siempre	Casi siempre	A veces	Nunca	
1. Patrón de percepción – manejo de la salud.					<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa al pcte si se considera sano o enfermo. • Consulta hábitos poco saludables como fumar, beber o drogas • Evalúa si pcte realiza acciones preventivas para la edad y sexo • Pregunta si ha sufrido accidentes, tanto caseros, laborales o de tráfico • Indaga sobre seguir correctamente los tratamientos indicados por los profesionales sanitarios • Investiga si es alérgico
2. Patrón metabólico - nutricional					Indaga sobre: <ul style="list-style-type: none"> • Número de comidas x día • Consumo de líquidos • Falta de apetito • Uso de suplementos nutricionales • Recoge datos sobre peso: IMC
3. Patrón de eliminación					Pregunta sobre: <ul style="list-style-type: none"> • las deposiciones. • Hay molestias • Frecuencia de eliminación urinaria • Si hay dificultades para emisión

					<ul style="list-style-type: none"> • Hay incontinencia • Como es la sudoración
4. Patrón de ejercicio					<ul style="list-style-type: none"> • Valoración del estado cardiovascular: • Evalúa Frecuencia cardiaca o PA anormales en respuesta a la actividad, cambios ECG que reflejen isquemia o arritmia, etc. • Valoración del estado respiratorio: • Valora presencia de disnea, molestias de esfuerzo, tos nocturna, expectoración, indicación verbal de disnea, etc. • Valoración de la movilidad • Debilidad generalizada, cansancio, grado de movilidad en articulaciones, fuerza, tono muscular • Evalúa Estilo de vida: Sedentario, activo
5. Patrón de sueño					<ul style="list-style-type: none"> • Valora El espacio físico (ventilación, temperatura agradable y libre de ruidos) • Valora el tiempo dedicado al sueño u otros descansos diurnos • Evalúa Exigencias laborales (turnos, viajes) • Evalúa Hábitos socio culturales (hora de acostarse o levantarse, siestas, descansos) • Pregunta sobre Tratamientos farmacológicos que puedan influir en el sueño (broncodilatadores, esteroides , betabloqueantes) • Uso de fármacos para dormir. • Consumo de sustancias estimulantes (cafeína, nicotina, abuso de alcohol)

					<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de ronquidos o apneas del sueño.
6. Patrón cognitivo - perceptivo					<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa Nivel de consciencia y orientación. • Valora si tiene alteraciones cognitivas, como problemas para expresar ideas o de memoria, dificultades para la toma de decisiones, problemas de lenguaje, de concentración, síntomas depresivos, problemas de comprensión, fobias o miedos o dificultades en el aprendizaje. • Recoge información sobre si la persona tiene dolor, tipo, localización, intensidad y si está o no controlado, así como su repercusión en las actividades que realiza. • Si tiene alteraciones de la conducta, irritabilidad, intranquilidad o agitación
7. Patrón de auto percepción - autoconcepto					<ul style="list-style-type: none"> • Observa el patrón de conversación y las manifestaciones del lenguaje no verbal (postural corporal, contactos oculares, etc). • Pregunta sobre: Cómo se ve a sí mismo Conformidad con sí mismo Cambios en el cuerpo Se enfada frecuentemente Esta aburrido o con miedo Tiene ansiedad o depresión
8. Patrón de rol de relaciones					<p>Obtiene datos como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vive solo • Pregunta sobre composición familiar

					<ul style="list-style-type: none"> • Hay problemas familiares • Hay aceptación en la familia para la enfermedad FQP • Hay problemas en estudio o trabajo • Tiene amigos • Se siente parte de la comunidad
9. Patrón de sexualidad					<p>Obtiene datos de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aparición de menarquía • Problemas con el período • Presencia de embarazos, abortos • Uso de anticonceptivos
10. Patrón de tolerancia al estrés					<p>Obtiene datos sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presencia de crisis • Como supera la FQP • Cuenta con alguien de confianza
11. Patrón de valores y creencias					<ul style="list-style-type: none"> • Indaga sobre planes de futuro importantes; si consigue en la vida lo que quiere. • Pregunta si está contento con su vida. • Investiga sobre pertenencia a alguna religión, si le causa algún problema o si le ayuda cuando surgen dificultades. • Preocupaciones relacionadas con la vida y la muerte, el dolor o enfermedad.

NOTA. Consta de 11 ítems y cada uno de ellos equivale a 9,09%

Porcentaje de cumplimiento del estándar:

ANEXO 3. VALIDACIÓN

**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD**

VALIDACION CON CRITERIO DE EXPERTO

Ficha de validación y confiabilidad del Trabajo de Grado/ investigación de fin de carrera y propuesta: Guía de Protocolo en Atención de Enfermería para Pacientes con Fibrosis Quística Pulmonar previo a la obtención de la Licenciatura en Enfermería, Facultad Ciencias de la Salud, de la Universidad Técnica del Norte.

Orientaciones:

Marque, según su criterio, la categoría que corresponda a cada uno de los indicadores expuestos a continuación. Tome en cuenta las siguientes opciones: (EXC) excelente, (MB) muy bueno, (B) bueno, (R) regular. Favor, en cada indicador precise las razones de su decisión. Gracias por su colaboración.

N°	Indicadores	Razones	Categorías			
			EXC 10	MB 9-8	B 7	R 6
1	Coherencia y cohesión en la propuesta.	Existe rigor científico y pertinencia, actualización científico- pedagógica.		✓		
2	Sistematicidad.	Existe orden el proceso de investigación científica.	✓			
3	Claridad y precisión en las estrategias.	Las estrategias metodológicas son claras, ordenadas y precisas.		✓		
4	Demuestra novedad e innovación en la propuesta	La propuesta es innovadora, original y creativa.	✓			
5						

	Perfeccionamiento de las destrezas y buen uso de los criterios.	Las destrezas diseñadas para mejorar el pensamiento crítico cumplen con los criterios, indicadores y rúbrica de competencias de los estudiantes para lengua y comunicación.	✓			
6	Pertinencia	Existe pertinencia científica, social y pedagógica, guarda relación con los objetivos, metodología y resultados de la investigación científica.	✓			
7	Aplicabilidad	Tiene validez teórico- práctico desde el inicio hasta el final de la investigación.		✓		
8	Metodología	<p>El proceso metodológico se ajusta de manera coherente entre el problema y los objetivos planteados.</p> <p>Identifica variables, preguntas directrices y categorías de análisis.</p> <p>Existe confiabilidad y validación de los instrumentos de recolección de datos.</p> <p>Incluye el marco administrativo: talento humano, materiales y financieros.</p>		✓		
9	Aspectos formales	<p>Cumple con normas de presentación para el diseño de trabajos científicos.</p> <p>Uso adecuado del lenguaje, sintaxis y ortografía.</p>	✓			
NOTA FINAL			9			


Observaciones:

Actualizar porcentajes de mutaciones de
Fibrosis Quística.

Nombre del experto:

Lic Carla Elizabeth Zambrano Rodriguez

Firma:   **FUNDACIÓN ECUATORIANA DE FIBROSIS QUÍSTICA**
Lic. Carla Zambrano R.
ENFERMERA

 **FUNDACIÓN ECUATORIANA DE FIBROSIS QUÍSTICA**
QUITO

N ° Cédula

1717175960.

**ANEXO 4: PROCESO DE ATENCIÓN D ENFERMERÍA EN PACIENTES
CON FIBROSIS QUÍSTICA**

VALORACION DEL PACIENTE CON FIBROSIS QUÍSTICA

Examen Físico:

AREA A EVALUARSE	ASPECTOS VALORADOS	TECNICAS
PIEL	Blanda, semi húmeda, turgente y elástica.	Inspección y palpación
CABEZA	Forma, tamaño normal, con regular implantación y distribución pilosa. Cuero cabelludo con distribución cantidad, coloración y trofismo de acuerdo a la edad.	Inspección y palpación.
OJOS	Con pupilas isocóricas y reactivas a la luz.	Inspección
OIDOS	Sin alteraciones evidentes de la audición.	Inspección.
NARIZ	Pirámide nasal con morfología conservada. Fosas nasales poco permeables. Presencia de abundantes secreciones y disnea.	Inspección.
BOCA	Aspecto normal, mucosa semihúmeda y rosada. Labios simétricos y móviles,	Inspección.

	semi hidratados.	
CUELLO	Simétrico, cilíndrico, largo y ancho conservado. No se palpan adenopatías.	Inspección y palpación
MIEMBROS SUPERIORES (uñas)	Extremidades simétricas. Se evidencia en los dedos la forma de palillos de tambor (acropaquia) y uñas forma curvada.	Inspección, palpación
TORAX pulmones, corazón	Caja torácica sin alteraciones. En las mamas no se palpan nódulos. Axilas sin adenopatías. Pulmones: Estertores crepitantes al final de la inspiración y espiración, y sibilancias espiratorias Falta de aire durante o después de realizar actividad Tos productiva q moviliza secreciones color amarillentas. Saturación de oxígeno de 85% Corazón: Taquicardico.	Inspección, palpación, auscultación, percusión
ABDOMEN	Blando, depresible, doloroso a la palpación en epigastrio; Ruidos hidro aéreos presentes.	Inspección, palpación, auscultación, percusión.

GENITALES	Sin alteraciones.	Inspección.
COLUMNA VERTEBRAL	Curvaturas de la columna vertebral normales. Articulaciones sin mayores alteraciones,	Inspección
MIEMBROS INFERIORES	No se observan heridas. Discretoedema en ambos tobillos.	Inspección y palpación.
NEUROLOGICO	Consiente, orientada en tiempo y espacio. Anímicamente algo deprimido. Examen motor: movimientos, reflejos osteotendíneos y coordinación: todos normales. No se observan movimientos anormales. Examen sensitivo: sensibilidad fina y al dolor conservada.	Inspección

VALORACIÓN OBJETIVA Y PATRONES FUNCIONALES DE LOS DIAGNÓSTICOS

1.- Percepción – Manejo de la salud: Paciente refiere que su tratamiento es muy complejo por lo que existe una gestión ineficaz del cumplimiento del tratamiento.

2.- Nutricional y metabólico, hidratación, tegumentario: Por su mal absorción de alimentos, paciente sigue una dieta rica en hidratos de carbono, proteínas.

3.- Eliminación: Micciones regulares y de características normales.

4.- Actividad y ejercicio: Patrón respiratorio ineficaz relacionado con disminución de energía. Además presenta Intolerancia a la actividad relacionada con fatiga y a una cantidad inadecuada de oxígeno para la actividad. También la presencia de secreciones impide una adecuada limpieza de la vía aérea.

5.- Sueño y reposo: Dificultad para conciliar el sueño por la frecuente tos, y secreciones.

6.- Cognitivo-perceptual: Paciente presenta el abdomen suave depreciable, a la palpación refiere dolor moderado en zona de epigastrio

7.- Auto percepción y concepto: Refiere ansiedad relacionado con estado de salud

8.- Rol relaciones: Apoyo de la familia.

9.- Sexualidad, reproducción: Normal

10.- Adaptación – Tolerancia al estrés: Normal.

11.- Valores y creencias: Sin alteración

FECHA: 13 - 01 - 2015

SERVICIO: NEUMOLOGIA

DIAGNOSTICO ENFERMERO (NANDA)

DOMINIO: 4 Actividad / Reposo
CLASE: 4 Respuesta cardiovascular/ pulmonar
CODIGO: 00032
DEFINICION: La espiración o inspiración no proporciona una ventilación adecuada

DIAGNOSTICO: Patrón respiratorio ineficaz relacionado con disminución de energía, y deterioro musculo esquelético

MANIFESTADO POR:

- Alteración de la profundidad respiratoria.
- Disminución de la ventilación por minuto
- Disnea.

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

CLASIFICACION DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERIA (NOC)

	MANTENER	AUMENTAR
Dominio: Salud fisiológica (II) Clase: Cardiopulmonar (E) Código: 0415 Resultado: Favorecer al intercambio alveolar de dióxido de carbono y oxígeno.		
* Frecuencia respiratoria.		
* Ritmo respiratorio.		
* Murmullo vesicular auscultado.		
* Saturación de oxígeno		
1.- Desviación grave del rango normal.	2	3
2.- Desviación sustancial del rango normal.	2	3
3.- Desviación moderada del rango normal.	3	4
4.- Desviación leve del rango normal.	3	4
5.- Sin Desviación del rango normal.	3	4

CLASIFICACION DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA (NIC)

CAMPO: 2 Fisiológico complejo

Clase K Control respiratorio

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Ayuda a la ventilación Código (3390)

- Mantener una vía aérea permeable.
- Colocar al paciente de forma que facilite la concordancia ventilación/perfusión.
- Colocar al paciente de forma que se minimicen los esfuerzos respiratorios (elevant la cabecera de la cama y colocar una mesa encima de la cama en la que pueda apoyarse el paciente).
- Ayudar con el espirómetro incentivo.
- Auscultar sonidos respiratorios, tomando nota de las zonas de disminución o ausencia de ventilación y presencia de sonidos extraños.
- Observar si hay fatiga muscular respiratoria.
- Iniciar y mantener suplemento de oxígeno, según prescripción.
- Controlar periódicamente el estado respiratorio y de oxigenación.

CAMPO: 2 Fisiológico complejo

CLASE: K Control respiratorio

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Oxigenoterapia. Código (3320)

- Eliminar las secreciones bucales, nasales y traqueales, si procede.
- Mantener la permeabilidad de las vías aéreas.
- Administrar oxígeno suplementario según órdenes.
- Vigilar el flujo de litro de oxígeno
- Instruir al paciente acerca de Controlar la eficacia de la oxigenoterapia (pulsioxímetro, gasometría de sangre arterial), si procede.
- Asegurar la recolocación de la máscara/cánula de oxígeno cada vez que se extrae el dispositivo.
- Comprobar la capacidad del paciente para tolerar la suspensión de la administración de oxígeno.
- Comprobar periódicamente el dispositivo de aporte de oxígeno para asegurar que se administra la concentración prescrita.

FECHA: 13 - 01 - 2015

SERVICIO: NEUMOLOGIA

DIAGNOSTICO ENFERMERO (NANDA)

DOMINIO: 11 Seguridad/ Protección

CLASE: 2 lesión física

CODIGO: 00031

DEFINICION: Incapacidad para eliminar las secreciones u obstrucciones del tracto respiratorio para mantener las vías aéreas permeables.

DIAGNOSTICO: Limpieza ineficaz de las vías aéreas relacionado con abundancia de las secreciones.

MANIFESTADO POR:

- Alteración de la profundidad respiratoria.
- Disnea.

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

CLASIFICACION DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERIA (NOC)

	MANTENER	AUMENTAR
Dominio: Salud fisiológica (II) Clase: Cardiopulmonar (E) Código: 0410 Resultado: Vías traqueo bronquiales abiertas, despejadas y limpias para el intercambio de aire		
<ul style="list-style-type: none"> • Frecuencia respiratorio • Ritmo respiratorio • Profundidad de la inspiración. • Capacidad de eliminar secreciones. 		
1.- Desviación grave del rango normal. 2.- Desviación sustancial del rango normal. 3.- Desviación moderada del rango normal. 4.- Desviación leve del rango normal. 5.- Sin Desviación del rango normal.	2 2 3 2	4 4 4 3

CLASIFICACION DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA (NIC)

CAMPO: 2 Fisiológico complejo

Clase: K Control respiratorio

CAMPO: 2 Fisiológico complejo

CLASE: K Control respiratorio

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Manejo de las vías aéreas Código (31400)

- Mantener una vía aérea permeable.
- Abrir la vía aérea, mediante la técnica de elevación de barbilla o empuje de mandíbula, si procede.
- Colocar al paciente en la posición que permita que el potencial de ventilación sea el máximo posible.
- Eliminar las secreciones fomentando la tos.
- Administrar broncodilatadores, si procede.
- Enseñar al paciente a utilizar los inhaladores prescritos, si es el caso.
- Regular la ingesta de líquidos para optimizar el equilibrio de líquidos.
- Vigilar el estado respiratorio y de oxigenación, si procede.
- Administrar aire u oxígeno humidificados, si procede.

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Cambio de posición Código (0840)

- Explicar al paciente que se le va a cambiar de posición, si procede.
- Animar al paciente a participar en los cambios de posición, si procede.
- Vigilar el estado de oxigenación antes y después de un cambio de posición.
- Colocar en posición para el alivio de la disnea (posición de semi-Fowler), cuando corresponda.
- Colocar en una posición que facilite la ventilación/perfusión, si resulta apropiado.
- Fomentar la realización de ejercicios activos o pasivos con un margen de movimientos, si resulta apropiado.

FECHA: 13 - 01 - 2015

SERVICIO: NEUMOLOGIA

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA**DIAGNOSTICO ENFERMERO (NANDA)****DOMINIO:** 11 Seguridad/ Protección**CLASE:** 2 lesión física**CODIGO:** 00031**DEFINICION:** Incapacidad para eliminar las secreciones u obstrucciones del tracto respiratorio para mantener las vías aéreas permeables.**DIAGNOSTICO:** Limpieza ineficaz de las vías aéreas relacionado con abundancia de las secreciones.**MANIFESTADO POR:**

- Alteración de la profundidad respiratoria.
- Disnea.

CLASIFICACION DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERIA (NOC)

Dominio: Salud fisiológica (II)
Clase: Cardiopulmonar (E)
Código: 0410
Resultado: Vías traqueo bronquiales abiertas, despejadas y limpias para el intercambio de aire

- Frecuencia respiratorio
- Ritmo respiratorio
- Profundidad de la inspiración.
- Capacidad de eliminar secreciones.

- 1.- Desviación grave del rango normal.
- 2.- Desviación sustancial del rango normal.
- 3.- Desviación moderada del rango normal.
- 4.- Desviación leve del rango normal.
- 5.- Sin Desviación del rango normal.

MANTENER AUMENTAR

	MANTENER	AUMENTAR
1.- Desviación grave del rango normal.	2	4
2.- Desviación sustancial del rango normal.	2	4
3.- Desviación moderada del rango normal.	3	4
4.- Desviación leve del rango normal.	2	3

CLASIFICACION DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA (NIC)**CAMPO:** 2 Fisiológico complejo**Clase:** K Control respiratorio**INTERVENCION INDEPENDIENTE:** Mejorar la tos Código (31400)

- Vigilar los resultados de pruebas de función pulmonar, especialmente la capacidad vital, fuerza inspiratoria máxima, volumen espiratorio forzado en un segundo, si procede.
- Ayudar al paciente a sentarse con la cabeza ligeramente flexionada, los hombros relajados y las rodillas flexionadas. Ordenar al paciente que siga tosiendo con varias inspiraciones máximas.
- Fomentar el uso de la espirometría como incentivo, si procede.
- Fomentar la hidratación a través de la administración de líquido por vía sistémica, si procede.

CAMPO: 2 Fisiológico complejo**CLASE:** K Control respiratorio**INTERVENCION INDEPENDIENTE:** Monitorización respiratoria Código (3350)

- Vigilar la frecuencia, ritmo, profundidad y esfuerzo de las respiraciones.
- Anotar el movimiento torácico, mirando la simetría, utilización de músculos accesorios y retracciones de músculos intercostales y supraclaviculares.
- Observar si se producen respiraciones ruidosas.
- Realizar percusión en tórax anterior y posterior desde los vértices hasta las bases de forma bilateral.
- Anotar los cambios de SaO₂, y CO₂ corriente final y los cambios de los valores de gases en sangre arterial, si procede.
- Comprobar la capacidad del paciente para toser eficazmente.
- Vigilar las secreciones respiratorias del paciente.
- Instaurar tratamientos de terapia respiratoria (nebulizador), cuando sea necesario.

FECHA: 13 - 01 - 2015

SERVICIO: NEUMOLOGIA

DIAGNOSTICO ENFERMERO (NANDA)

DOMINIO: 2 Nutrición

CLASE: 1 Ingestión

CODIGO: 00003

DEFINICION: Riesgo de aporte de nutrientes que excede las necesidades metabólicas.

DIAGNOSTICO: Alteración de la nutrición por defecto relacionada con malabsorción de nutrientes.

MANIFESTADO POR:

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

CLASIFICACION DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERIA (NOC)

Dominio: Salud fisiológica (II)
Clase: Cardiopulmonar (E)
Código: 0410
Resultado: Vías traqueo bronquiales abiertas, despejadas y limpias para el intercambio de aire

- Ingestión Calórica
- Ingestión proteica
- Ingestión de grasa
- Ingestión de hidratos de carbono.
- Ingestión de vitaminas.

- 1.- Inadecuado
- 2.- Ligeramente adecuado
- 3.- Moderadamente adecuado
- 4.- Sustancialmente adecuado
- 5.- Completamente adecuado.

MANTENER AUMENTAR

3	4
3	4
4	4
3	4

CLASIFICACION DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA (NIC)

CAMPO: 1 Fisiológico Básico

Clase: D Apoyo nutricional

CAMPO: 1 Fisiológico Básico

CLASE: D Apoyo nutricional

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Monitorización Nutricional Código

- Vigilar las tendencias de pérdida y ganancia de peso.
- Vigilar niveles de albúmina, proteína total, hemoglobina y hematocrito.
- Observar preferencias y selección de comidas.
- Comprobar el crecimiento y desarrollo.
- Vigilar los niveles de energía, malestar, fatiga y debilidad.
- Determinar si el paciente necesita dieta especial.
- Antes de las comidas asegurarse de q el paciente tomo Creón 10.000u.

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Enseñanza: Dieta Prescrita Código (5614)

- Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente acerca de la dieta prescrita.
- Explicar el propósito de la dieta.
- Ayudar al paciente a acomodar sus preferencias de comidas en la dieta prescrita.
- Ayudar al paciente a sustituir ingredientes que se acomoden a sus recetas favoritas en la dieta prescrita.
- Remitir al paciente a un dietista/experto en nutrición, si es preciso.
- Incluir a la familia/ser querido, según el caso.
- Administrar enzimas pancreáticas y suplementos vitamínicos.
- Aportar dieta rica en calorías, proteínas e hidratos de carbono.

FECHA: 13 - 01 - 2015

SERVICIO: NEUMOLOGIA

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

DIAGNOSTICO ENFERMERO (NANDA)
RESULTADO(S) INDICADOR(ES) (ESCALAS) DE M

DOMINIO: 11 Seguridad / Protección
CLASE: 1 Infección
CODIGO: 00003
DEFINICION: Aumento del riesgo de ser invadido por organismos patógenos.

DIAGNOSTICO: Potencial de infección relacionado con aumento en la producción de moco y exposición a gérmenes patógenos.

MANIFESTADO POR:

CLASIFICACION DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERIA (NOC)

	MANTENER	AUMENTAR
Dominio: Salud Fisiológica (II) Clase: Respuesta inmune (H) Código: 0703 Resultado: Gravedad de infección y síntomas asociados	3	4
<ul style="list-style-type: none"> • Estado respiratorio. • Temperatura corporal. • Fiebre • sensibilidad • Integridad cutánea. 	3	4
1.- Grave 2.- Sustancial 3.- Moderado 4.- Leve 5.- Ninguno.	2	3
	4	4
	4	4

CLASIFICACION DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA (NIC)

CAMPO: 2 Fisiológico Completo

Clase: H Control de fármacos

CAMPO: 4 Seguridad.

CLASE: V Control de riesgos

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Administración de medicación Código

- Seguir los cinco principios de la administración de medicación.
- Verificar la receta o la orden de medicación antes de administrar el fármaco.
- Observar si existen posibles alergias, interacciones y contraindicaciones respecto de los medicamentos.
- Tomar nota de las alergias del paciente antes de la administración de cada fármaco y suspender los medicamentos, si procede.
- Observar reacciones secundarias a los antibióticos
- Controlar signos vitales enfatizando en la temperatura y frecuencia cardiaca.
- Realizar controles seriados de recuento leucocitario.

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Protección contra las infecciones Código (6550)

- Observar los signos y síntomas de infección sistémica y localizada.
- Observar el grado de vulnerabilidad del paciente a las infecciones.
- Limitar el número de visitas.
- Analizar todas las visitas por si padecen enfermedades transmisibles.
- Mantener las normas de asepsia para el paciente de riesgo.
- Evitar que el paciente conviva en habitaciones hacinadas.
- Evitar exponer al paciente en lugares donde otras personas presenten enfermedades infecciosas.
- Mantener al paciente en aislamiento respiratorio, en una habitación que tenga presión negativa.

FECHA: 13 - 01 - 2015

SERVICIO: NEUMOLOGÍA

DIAGNOSTICO ENFERMERO (NANDA)

DOMINIO: 12 Confort
CLASE: 1 Confort Físico
CODIGO: 00132

DEFINICION: Expresión sensitiva y emocional desagradable ocasionado por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos: inicio súbito y lento de cualquier intensidad de leve a grave con un final anticipado o predecible o una duración inferior a seis meses.

DIAGNOSTICO: Dolor en epigastrio que se irradia en hemicinturon relacionado con el proceso patológico

MANIFESTACIONES:

- Informe verbal del dolor
- Conducta expresiva (inquietud, gemidos llanto, irritabilidad).
- Mascara facial.
- Observación de evidencias del dolor.

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

CLASIFICACION DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERIA (NOC)

Dominio: Conocimientos y conducta de salud (IV)
 Clase: Conducta de salud (Q)
 Código: 1605
 Resultado: Manejo del dolor.

- Reconoce factores causales.
 - Reconoce el comienzo del dolor
 - Utilizar medidas preventivas
 - Refiere síntomas al personal de enfermería.
 - Reconoce los síntomas del dolor
- 1.- Nunca demostrado.
 2.- Raramente demostrado.
 3.- A veces demostrado.
 4.- Frecuentemente demostrado.
 5.- Siempre demostrado.

	MANTENER	AUMENTAR
1.- Nunca demostrado.	3	5
2.- Raramente demostrado.	2	4
3.- A veces demostrado.	3	4
4.- Frecuentemente demostrado.	4	5
5.- Siempre demostrado.	3	4

CLASIFICACION DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA (NIC)

CAMPO: 1 Fisiológico básico

Clase: E Fomento de la comodidad física

CAMPO: 1 Fisiológico básico

CLASE: E Fomento de la comodidad física

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Manejo del dolor Código (1400)

- Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características, aparición/duración, frecuencia, calidad, intensidad o severidad del dolor y factores desencadenantes.
- Considerar el tipo y la fuente del dolor al seleccionar una estrategia de alivio del mismo.
- Alentar al paciente a que discuta la experiencia dolorosa, si es el caso.
- Observa claves no verbales de molestia.
- Explorar con el paciente los factores q alivian o empeoran el dolor.
- Explorar el conocimiento y las creencias de la paciente sobre el dolor.
- Animar al paciente a vigilar su propio dolor y a intervenir en consecuencia.
- Asegurarse de que el paciente reciba los cuidados analgésicos correspondientes.
- Ayudar a la paciente y a la familia a obtener de apoyo.

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Manejo del dolor Código (1400)

- Fomentar periodos de descanso/ sueno adecuado para que faciliten el alivio del dolor,
- Colaborar con el paciente, seres queridos y demás cuidadores para seleccionar y desarrollar las medidas no farmacológicas del alivio del dolor, si procede.
- Evaluar la eficacia de las medidas de alivio del dolor a través de una valoración continua de la experiencia dolorosa.

FECHA: 13 - 01 - 2014

SERVICIO: NEUMOLOGÍA

DIAGNOSTICO ENFERMERO (NANDA)

DOMINIO: 12 Confort
CLASE: 1 Confort Físico
CODIGO: 00132

DEFINICION: Expresión sensitiva y emocional desagradable ocasionado por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos: inicio súbito y lento de cualquier intensidad de leve a grave con un final anticipado o predecible o una duración inferior a seis meses.

DIAGNOSTICO: Dolor en epigastrio relacionado con el proceso patológico

MANIFESTACIONES:

- Informe verbal del dolor
- Conducta expresiva (inquietud, gemidos llanto, irritabilidad).
- Mascara facial.
- Observación de evidencias del dolor.

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

CLASIFICACION DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERIA (NOC)

	MANTENER	AUMENTAR
Dominio: Conocimientos y conducta de salud (IV) Clase: Conducta de salud (Q) Código: 1605 Resultado: Manejo del dolor.		
<ul style="list-style-type: none"> • Reconoce factores causales. • Reconoce el comienzo del dolor • Utilizar medidas preventivas • Refiere síntomas al personal de enfermería. • Reconoce los síntomas del dolor 		
1.- Nunca demostrado. 2.- Raramente demostrado. 3.- A veces demostrado. 4.- Frecuentemente demostrado. 5.- Siempre demostrado.	3 2 3 4 3	5 4 4 5 4

CLASIFICACION DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA (NIC)

CAMPO: 2 Fisiológico complejo

CLASE: HControl de fármacos

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Administración de analgésicos Código (2210)

- Administrar fármacos y/o analgésicos complementarios (Paracetamol, Ibuprofeno) cuando sea necesario para potenciar la analgesia.
- Administrar los analgésicos a la hora adecuada para evitar picos y llaves de la analgesia, especialmente si es dolor severo.
- Colaborar con el médico, si se indican fármacos, dosis, vía de administración o cambios de intervalo con recomendaciones específicas en función de los principios de la analgesia.
- Comprobar historial de alergias y órdenes médicas con el medicamento, dosis y frecuencia del analgésico prescrito.
- Corregir los conceptos equivocados o mitos del paciente o la familia sobre los analgésicos, especialmente los opiáceos (adicción y riesgo de sobredosis).
- Evaluar y registrar el nivel de sedación del paciente.

ELABORADO POR: Jessica Bastidas - Verónica García

DOCENTE SUPERVISORA: Lic. Katty Cabascango

FECHA: 13 - 01- 2015

SERVICIO: NEUMOLOGIA

DIAGNOSTICO ENFERMERO (NANDA)

DOMINIO: 9 Afrontamiento/ Tolerancia al estrés
CLASE: 2 Respuesta de Afrontamiento.
CODIGO: 00136

DEFINICION: Vaga sensación de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autonómica (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para el individuo); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite al individuo tomar medidas para afrontar la amenaza.

DIAGNOSTICO: Ansiedad relacionada con el estado de salud y hospitalización

MANIFESTADO POR:

- *Inquietud*
- *Expresiones faciales*
- *Informe verbal*

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

CLASIFICACION DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERIA (NOC)

Dominio:
Afrontamiento (IX)
Clase: Respuesta de afrontamiento
Código: 1211- 1402
Resultado: Nivel de la Ansiedad.
Autocontrol de la ansiedad. .

- Ansiedad verbalizada.
- Refiere ausencia de las manifestaciones físicas de ansiedad.
- Controla la respuesta de ansiedad.
- Monitoriza la intensidad de la ansiedad.
- Busca información para reducir la ansiedad

- 1.- Nunca demostrado
- 2.- Raramente demostrado.
- 3.- A veces demostrado.
- 4.- Frecuentemente demostrado.
- 5.- Siempre demostrado.

MANTENER AUMENTAR

3	5
2	4
3	4
3	4
3	5

CLASIFICACION DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA (NIC)

CAMPO: 3 Conductual

Clase T fomento de la comodidad psicológica

CAMPO: 3 Conductual

CLASE: F Fomento de la comodidad psicológica

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Disminución de la ansiedad. Código

- Administrar medicamentos para reducir la ansiedad, si está prescrito.
- Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos.
- Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados.
- Apoyar al paciente a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad.
- Controlar los estímulos, si procede, de las necesidades del paciente.
- Crear un ambiente que facilite la confianza.
- Determinar la capacidad de toma de decisiones del paciente.
- Escuchar con atención.
- Identificar los cambios en el nivel de ansiedad.
- Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación.
- Permanecer con el paciente para promover la seguridad y reducir el miedo.

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Terapia de relajación. Código (6040)

- Alentar la demostración de la técnica de relajación por parte del paciente.
- Mantener contacto visual con el paciente.
- Crear un ambiente tranquilo sin interrupciones, con luces suaves y temperatura adecuada.
- Favorecer una respiración lenta y profunda, si procede.
- Controlar los estímulos, si procede, de las necesidades del paciente.
- Enseñar a la paciente a adoptar una posición cómoda.
- Evaluar regularmente el informe de relajación por parte de la paciente y comprobar periódicamente la tensión muscular, frecuencia cardiaca, tensión arterial, y temperatura de la piel.
- Evaluar y registrar la respuesta al masaje.

FECHA: 13 - 01- 2015

SERVICIO: NEUMOLOGIA

DIAGNOSTICO ENFERMERO (NANDA)

DOMINIO: 9 Afrontamiento/ Tolerancia al estrés
CLASE: 2 Respuesta de Afrontamiento.
CODIGO: 00136

DEFINICION: Vaga sensación de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autonómica (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para el individuo); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite al individuo tomar medidas para afrontar la amenaza.

DIAGNOSTICO: Ansiedad relacionada con el estado de salud y hospitalización

MANIFESTADO POR:

- *Inquietud*
- *Expresiones faciales*
- *Informe verbal*

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

CLASIFICACION DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERIA (NOC)

	MANTENER	AUMENTAR
Dominio: Afrontamiento (IX) Clase: Respuesta de afrontamiento Código: 1211- 1402 Resultado: Nivel de la Ansiedad. Autocontrol de la ansiedad. .		
<ul style="list-style-type: none"> • Ansiedad verbalizada. • Refiere ausencia de las manifestaciones físicas de ansiedad. • Controla la respuesta de ansiedad. • Monitoriza la intensidad de la ansiedad. • Busca información para reducir la ansiedad • 		
1.- Nunca demostrado 2.- Raramente demostrado. 3.- A veces demostrado. 4.- Frecuentemente demostrado. 5.- Siempre demostrado.	3 2 3 3 3	5 4 4 4 5

CLASIFICACION DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA (NIC)

CAMPO: 3 Conductual

Clase F Ayuda para hacer frente a situaciones difíciles

CAMPO: 3 Conductual

CLASE: Q Potenciación de la comunicación

INTERVENCION INDEPENDIENTE: *Apoyo emocional.* **Código**

- Apoyar a la paciente a que exprese sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.
- Comentar la experiencia emocional con el paciente.
- Comentar las consecuencias de profundizar en el sentimiento de culpa.
- Expresar las expresiones de sentimientos y creencias.
- Realizar afirmaciones enfáticas o de apoyo.
- Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.
- Proporcionar apoyo durante la negación, ira, y aceptación de las fases del sentimiento de pena.
- Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional.
- Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.
- Remitir a servicios de asesoramiento, si se precisa

INTERVENCION INDEPENDIENTE: *Escucha Activa.* **Código (4920)**

- Mostrar interés en el paciente.
- Hacer preguntas o utilizar frases que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones. Centrarse completamente en la interacción eliminando prejuicios, presunciones, preocupaciones personales y otras distracciones.
- Aclarar el mensaje mediante el uso de preguntas y retroalimentación.
- Escuchar si hay mensajes y sentimientos no expresados.
- Mostrar conciencia y sensibilidad de las emociones.
- Determinar el significado de los mensajes reflexionando sobre las actitudes, experiencias pasadas y la situación actual.
- Evitar barreras a la escucha activa (minimizar sentimientos, ofrecer soluciones sencillas, interrumpir, hablar de uno mismo y terminar de manera prematura).

FECHA: 13 - 01 - 2015

SERVICIO: NUEMOLOGIA

DIAGNOSTICO ENFERMERO (NANDA)

DOMINIO: 4 Actividad y reposo
CLASE: 4 Respuesta cardiovascular / pulmonar.

CODIGO: 00092

DEFINICION: Insuficiente energía fisiológica o psicológica para tolerar o completar las actividades diarias requerida o deseadas.

DIAGNOSTICO: Intolerancia a la actividad relacionada con desequilibrio entre aporte y demanda de oxígeno.

- *Informes verbales de debilidad*
- *Frecuencia cardiaca anormal en respuesta a la actividad.*

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

CLASIFICACION DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERIA (NOC)

	MANTENER	AUMENTAR
Dominio: Salud funcional (I) Clase: Mantenimiento de la energía (A) Código: 0005 Resultado: Respuesta fisiológica a los movimientos que consulten energía en las actividades diarias		
<ul style="list-style-type: none"> • Saturación de oxígeno en respuesta a la actividad. • Frecuencia cardiaca en respuesta a la actividad. • Esfuerzo respiratorio en respuesta a la actividad • Facilidad para realizar las actividades de la vida diaria. 		
1.- Gravemente comprometido 2.-Sustancialmente comprometido 3.-Moderadamente comprometido 4.-Levemente comprometido 5.- No comprometido	3 3 2 3	4 4 3 4

CLASIFICACION DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA (NIC)

CAMPO: 1 Fisiológico

Clase: A Control de actividad y ejercicio

CAMPO: 1 Fisiológico Básico

CLASE: S Educación de los pacientes

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Manejo de la energía Código

- Determinar los déficits en el estado fisiológico del paciente que producen fatiga según el contexto de la edad y el desarrollo.
- Animara la verbalización de los sentimientos sobre las limitaciones.
- Ayudar al paciente a identificar las tareas que pueden ser realizadas por los familiares y amigos en casa para evitar o aliviar la fatiga.
- Valorar grado de tolerancia a la actividad.
- Proporcionar amplias oportunidades de reposo y actividades tranquilas.
- Mantener a su alcance los objetos que pueda necesitar

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Enseñanza: Actividad/ ejercicio prescrito. Código

- Informar al paciente acerca de las actividades apropiadas en función del estado físico.
- Instruir al paciente para avanzar de forma segura en la actividad/ejercicio.
- Advertir al paciente acerca de los peligros de sobrestimar sus posibilidades.
- Enseñar al paciente una buena postura y la mecánica corporal.
- Enseñar al paciente sobre los ejercicios apropiados con sus respectivas limitaciones para su condición.
- Ayudar al paciente en sus actividades sociales y escolares.

FECHA: 13 - 01- 2015

SERVICIO: NUEMOLOGIA

DIAGNOSTICO ENFERMERO (NANDA)

DOMINIO: 1 Promoción de la salud

CLASE: 2 Gestión de Salud.

CODIGO: 00079

DEFINICION: Patrón de regulación e integración en los procesos familiares de un programa para el tratamiento

DIAGNOSTICO: Gestión ineficaz del cumplimiento del tratamiento relacionado con la complejidad y cronicidad del régimen terapéutico.

MANIFESTADO POR:

- Verbaliza dificultad con el régimen prescrito

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

CLASIFICACION DE LOS RESULTADOS DE ENFERMERIA (NOC)

Dominio: Salud psicosocial (III)
 Clase: Adaptación psicosocial (N)
 Código: 13099
 Resultado: Adaptación y función positiva de un individuo después de una adversidad

- Verbaliza una actitud positiva.
- Utiliza estrategias para potenciar la salud.
- Asume responsabilidad para el tratamiento

- 1.- Nunca demostrado
- 2.- Raramente demostrado
- 3.- A veces demostrado.
- 4.- Frecuentemente demostrado.
- 5.- Siempre demostrado.

	MANTENER	AUMENTAR
1.- Nunca demostrado	3	4
2.- Raramente demostrado	2	4
3.- A veces demostrado.	3	4
4.- Frecuentemente demostrado.		
5.- Siempre demostrado.		

CLASIFICACION DE LAS INTERVENCIONES DE ENFERMERIA (NIC)

Campo: 3 Conductual

Clase: S Educación de los pacientes.

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Enseñanza: procedimiento/tratamiento

Código (5618)

- Determinar las experiencias anteriores del paciente y el nivel de conocimientos relacionados con el tratamiento.
- Explicar el propósito del tratamiento.
- Describir las actividades del tratamiento.
- Explicar el tratamiento.
- Enseñar al paciente cómo cooperar/participar durante el tratamiento, si procede.
- Dar tiempo al paciente para que practique y se prepare para los acontecimientos que sucederán.
- Corregir las expectativas irreales del procedimiento/tratamiento, si procede.
- Discutir tratamientos alternativos, si procede.
- Dar tiempo al paciente para que haga preguntas y discuta sus inquietudes.

Campo: 3 Conductual

Clase: S Educación de los pacientes.

INTERVENCION INDEPENDIENTE: Enseñanza; Proceso de enfermedad. Código

- Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente relacionado con el proceso de enfermedad específico.
- Explicar la fisiopatología de la enfermedad y su relación con la anatomía y la fisiología.
- Revisar el conocimiento del paciente sobre su estado.
- Describir los signos y síntomas comunes de la enfermedad.
- Describir el proceso de la enfermedad, si procede.
- Identificar las etiologías posibles, si procede.
- Proporcionar información al paciente acerca de la enfermedad, si procede. Identificar cambios en el estado físico del paciente.
- Dar seguridad sobre el estado del paciente, si procede.
- Remitir al paciente a los centros/grupos de apoyo comunitarios locales.

