

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON

FACULTAD DE ENFERMERIA

SECRETARIA DE POST-GRADO



INTERVENCION DE ENFERMERIA EN FAMILIAS  
PARA EL AUTOCUIDADO DE NIÑOS CON CANCER

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
MAESTRO EN ENFERMERIA CON ESPECIALIDAD  
MATERNO INFANTIL-PEDIATRIA

PRESENTA:

LIC. ROSA MARIA DOZAL MOLINA

MONTERREY, N. L.

FEBRERO DE 1995

TM

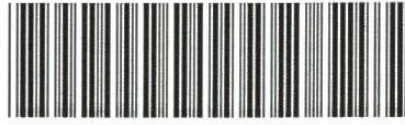
Z6675

.N6

FEn

1995

D6



1020091137

# UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON

FACULTAD DE ENFERMERIA

SECRETARIA DE POST-GRADO



INTERVENCION DE ENFERMERIA EN FAMILIAS  
PARA EL AUTOCUIDADO DE NIÑOS CON CANCER

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
MAESTRO EN ENFERMERIA CON ESPECIALIDAD  
MATERNO INFANTIL-PEDIATRIA



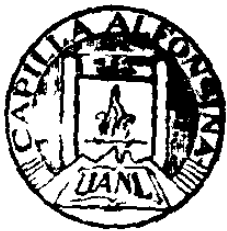
PRESENTA:

LIC. ROSA MARIA DOZAL MOLINA

MONTERREY, N. L.

FEBRERO DE 1995

—M  
Z, +  
.NG  
FEn  
I r  
IG



**FONDO TESIS**

166810

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON  
FACULTAD DE ENFERMERIA  
SECRETARIA DE POST-GRADO**



**INTERVENCION DE ENFERMERIA EN FAMILIAS PARA  
EL AUTOCUIDADO DE NIÑOS CON CANCER**

**TESIS  
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
MAESTRO EN ENFERMERIA CON ESPECIALIDAD  
MATERNO INFANTIL-PEDIATRIA**

**PRESENTA:**

**LIC. ROSA MARIA DOZAL MOLINA**

**MONTERREY, N. L., FEBRERO 1995.**

INTERVENCION DE ENFERMERIA EN FAMILIAS PARA  
EL AUTOCUIDADO DE NIÑOS CON CANCER

SUSTENTANTE

LIC. ENF. ROSA MARIA DOZAL MOLINA

ASESOR

LIC. ENF. MARIA DEL REFUGIO DURAN LOPEZ M.E.

MONTERREY, N.L., FEBRERO DE 1995.

**DICTAMEN DEL JURADO**

*Aprobado*

---

**COMISION DE TESIS**

*ma Del Refugio Durán L*

---

PRESIDENTE

*[Signature]*

---

SECRETARIO

*Ortiz C. Gallardo*

---

VOCAL

MONTERREY, N.L., FEBRERO DE 1995



## DEDICATORIA

A Erich y Tony, mis hijos. Por su paciente espera, su amor y por darme la oportunidad de lograr una meta mas dentro de mi profesión.

A mis Padres y Hermanos. Por su entusiasmo, su apoyo en los momentos dificiles y por haber cuidado durante todo este tiempo mis dos grandes tesoros.

A mis queridas compañeras y entrañables amigas. Orby, Quica. Lety, Mago y Sandy invaluables profesionales de la salud.

A mis compañeras del postgrado por haber compartido momentos gratos y dificiles, especialmente a Rosa Elena mas que una compañera.....una hermana.

## AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Autónoma de Chihuahua mi Alma Mater, porque confió en mí y me apoyó incondicionalmente aún en tiempos difíciles.

A los maestros de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Nuevo León por compartir sus conocimientos, experiencia y por motivarme a seguir adelante durante mi trayectoria como estudiante del postgrado, de manera especial a la Lic. Ma del Refugio Durán López por su valiosa asesoría y entrega durante el desarrollo del estudio.

Lic. Dora Elia Silva Luna quien con su reconocida capacidad y experiencia en el área de investigación en enfermería me impulsó a realizar la presente investigación.

Lic. Esther C. Gallegos Cabriales por haber tenido el privilegio de sus acertadas observaciones en la comisión de tesis

Lic. Bertha Cecilia Salazar González que como docente constituye un ejemplo a seguir, aunado a sus magníficas cualidades como verdadera amiga.

A las familias que participaron en el estudio y Enfermeras que realizaron la intervención quienes hicieron posible este trabajo.

Mi mas amplio agradecimiento al Ing. Javier Arzola Mireles, a la Sra. Lourdes Legaspe Sustaita quienes con disposición y entrega hicieron posible la culminación del estudio. Va también mi gratitud para todas aquellas personas que contribuyeron en mi formación profesional: a todas ellas muchas gracias.

## RESUMEN

La intervención de enfermería en el hogar es un evento que requiere ser reformulado, sobre todo cuando se refiere a la atención integral del niño con enfermedad crónica, quien por ser dependiente requiere un abordaje familiar que asegure continuidad en la terapéutica. El objetivo del presente estudio fue determinar la influencia de las intervenciones de enfermería para que las familias de niños con cáncer asuman la agencia de autocuidado en el hogar. Los conceptos de las variables del estudio corresponden al Modelo: Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem (1986 y 1987).

El diseño del estudio fue preexperimental; se seleccionó la técnica de estudio de caso para profundizar en el conocimiento de las variables, la muestra fue constituida por 14 familias de niños menores, atendidos en un hospital de tercer nivel del área metropolitana de la Ciudad de Monterrey. La intervención fue realizada en el hogar de las familias durante dos meses por cuatro licenciadas en enfermería capacitadas para proporcionar cuidado especializado.

Se establecieron diagnósticos de la familia y de los niños y metas a partir de lo cual se realizaron las intervenciones específicas. Los instrumentos utilizados para recolectar la información fueron tres: Guía de valoración familiar, esquema de valoración del niño y diario de campo. Para la intervención se diseñó un instrumento semiestructurado con los elementos del Proceso Atención de Enfermería. Se realizó un análisis de contenido, y el estadístico aplicado para la comprobación de las hipótesis fue la  $\chi^2$ , con un  $\alpha=0.05$ .

Los aspectos más relevantes en las valoraciones orientaron a la enfermera a realizar intervenciones acordes a los recursos y metas de la familia. Inicialmente, sólo el 38 por ciento de las familias reportan tener el conocimiento para atender al niño y habilidad sólo el 17 por ciento. Al concluir el estudio el 98 por ciento de las familias dijo tener conocimiento y el 76 por ciento mostro habilidad, situación que permite reafirmar que la intervención del profesional de enfermería en familias de niños con cáncer potencializa significativamente su función en el autocuidado, al considerar que tanto en la habilidad como en el conocimiento la  $\chi^2$  calculada fue mayor que la teórica con  $p \leq 0.05$ .

## INDICE

	Pág.
Dedicatoria.	i
Agradecimientos.	ii
Resumen.	iii
Indice General.	iv
Indice de figuras	v
CAPITULO I	
INTRODUCCION	1
1.1 Planteamiento del problema.	
1.2 Hipótesis.	
1.3 Objetivos.	
1.4 Importancia del Estudio.	
1.5 Limitaciones del Estudio.	
1.6 Definicion de Términos.	
CAPITULO II	
MARCO TEORICO CONCEPTUAL	11
2.1 Intervención de Enfermería en familias.	
2.2 Conceptos teóricos de Orem.	
2.3 Estudios Relacionados.	
CAPITULO III	
METODOLOGIA	25
3.1 Sujetos.	
3.2 Muestra.	
3.3 Materiales.	
3.4 Procedimientos.	
3.5 Etica del Estudio.	
3.6 Implicaciones para el Investigador.	
CAPITULO IV	
RESULTADOS	32
4.1 Descripción de resultados.	
4.2 Análisis e Interpretación de los Datos.	
4.3 Contrastación de las Hipótesis.	
CAPITULO V	
DISCUSION DE RESULTADOS	58
5.1 Conclusiones.	
5.2 Recomendaciones.	

	Pag.
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.	66
ANEXOS	
ANEXO A	
Solicitud de intervención en la familia.	70
ANEXO B	
Contrato.	71
ANEXO C	
Programa de capacitación para intervención	72
ANEXO D	
Valoración familiar.	74
ANEXO E	
Historia clínica del niño.	78
ANEXO F	
Diseño del sistema de intervención.	81
ANEXO G	
Carta de agradecimiento.	86

## INDICE DE FIGURAS

	Pág.
FIGURA 1. Modificación en el conocimiento de la familia para el autocuidado del niño con cáncer a partir de la intervención de enfermería.	33
FIGURA 2. Modificación en la habilidad de la familia para el autocuidado del niño con cáncer a partir de la intervención de enfermería.	34
FIGURA 3. Modificación en el conocimiento y la habilidad de la familia para el autocuidado del niño con cáncer a partir de la intervención de enfermería.	35
FIGURA 4. Exito total de las familias según conocimiento y la habilidad para el autocuidado del niño con cáncer a partir de la intervención de enfermería.	36
FIGURA 5. Promedio de alteraciones físicas y psicosociales del niño con cáncer.	37

## INDICE DE CUADROS

	Pag.
CUADRO 1.	
Miembros de la familia con edad mayor a la del niño	40
CUADRO 2.	
Miembros de la familia con edad menor a la del niño	40
CUADRO 3.	
Padres del niño según escolaridad	41
CUADRO 4.	
Padres del niño según ocupación	42
CUADRO 5.	
Valoración del niño	45
CUADRO 6.	
Diagnósticos de enfermería en la familia	47
CUADRO 7.	
Diagnósticos de enfermería en los niños	48
CUADRO 8.	
Meta familiar	49
CUADRO 9.	
Diseño del sistema de enfermería según necesidades de desarrollo del niño	54
CUADRO 10.	
Diseño del sistema de enfermería según necesidades derivadas de la pérdida de la salud en el niño	55
CUADRO 11.	
Valores de ji cuadrada y autocuidado familiar en niños con cáncer	57

## **CAPITULO I**

### **INTRODUCCION**

Las condiciones demográficas determinan en gran medida la vida de ciertos grupos de población. situación por demás desfavorable, cuando a la que se refiere presenta la existencia de un niño con enfermedad crónica y terminal a corto o largo plazo

Los organismos de salud a nivel internacional han puesto como prioridad la atención al grupo materno infantil. Paradójicamente, en la mayoría de los países en desarrollo la asignación de personal a estos programas resulta siempre insuficiente. Tal conocimiento evidenciado en la experiencia práctica, deberá ser motivo de reflexión en el personal de enfermería responsable de la atención pediátrica, para considerar a la familia como cliente en beneficio del paciente con enfermedad crónica a fin de lograr metas específicas para su bienestar.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), ha planteado en más de una ocasión la conveniencia de contar con redes de apoyo para mejorar las condiciones de salud de la población; en dichas redes la familia tiene el papel más importante. La enfermería pediátrica plantea como interés primordial el bienestar del niño y su familia; tanto el infante como la familia como tal experimentan procesos de desarrollo y están en interacción continua con factores de riesgo que pueden llevarles a perder la salud.

Considerar al niño en el contexto de la familia implica que el personal de enfermería participe no sólo en la valoración de crecimiento y desarrollo del niño y la familia sino también en fortalecer capacidades para enfrentar eventos críticos por pérdida de la salud, donde es imprescindible que la familia asuma la función del cuidado durante la enfermedad del hijo y más aún cuando el padecimiento es crónico y terminal



### 1.1 Planteamiento del problema.

En el pasado las enfermedades crónico degenerativas eran consideradas exclusivas de la población adulta por su constante exposición a riesgos relacionados con el trabajo, como por estilos de vida poco saludable. En la actualidad la mortalidad en menores de quince años muestra un incremento considerable en este tipo de enfermedades; las neoplasias malignas en sus diferentes tipos ocupan los tres primeros lugares como causa de muerte en este grupo de población en México y el Estado de Nuevo Leon según reporta la Secretaría de Salud ( 1991). Esta patología se relaciona con el desarrollo e industrialización de los países y refleja las condiciones y expectativas de vida de la población infantil, base en el futuro de la sociedad (Bobadilla, 1982).

Muestra tangible de lo anterior lo constituyen las estadísticas del departamento de pediatría de la institución de salud donde se atienden los niños y familias del presente estudio. Durante 1993 las diez principales causas de internamiento al servicio de pediatría fueron: En primer lugar insuficiencia renal crónica, le siguieron leucemias, tumor cerebral, cardiopatías, politraumatismos, crisis convulsivas, hidrocefalia, cisticercosis, traumatismo craneoencefálico y retinoblastoma. Como principales causas de muerte en ese mismo período aparecen el cáncer de tallo y la leucemia; lo anterior reafirma la transición epidemiológica en esta población ya que de las diez principales causas de internamiento ocho de ellas corresponden a enfermedades crónicas y de estas, tres a neoplasias malignas.

El cancer es la resultante de una falla del organismo en la regulación de la producción de células. Los sitios comunes de malignidad en los niños incluyen: la sangre y médula ósea, huesos, ganglios linfáticos, cerebro y tejidos blandos. La etiología de los canceres infantiles no es precisa hasta el momento, no obstante se plantea la hipótesis de

que las influencias genéticas y ambientales juegan un papel importante en su expresión

El curso de la enfermedad es: remisión completa, remisión temporal o muerte, esta evolución depende del intervalo de tiempo entre el origen y el diagnóstico; tipo y localización del tumor; plan terapéutico; edad del niño; condición general de salud del mismo; y acceso a los servicios de salud, entre otros (Whaley, 1988).

Aún cuando la ciencia y la tecnología para la atención del cáncer han avanzado, el pronóstico en general es poco favorable. Los tratamientos, aunque refinados, se caracterizan por ser invasivos y agresivos para el niño al que impactan en la esfera física y psicosocial, obligándole a permanecer en reposo períodos prolongados y estancias no cortas en el hospital para aplicación de tratamientos y atención de complicaciones. Esta situación hace reflexionar a los profesionales de la salud sobre la gravedad y seriedad de la enfermedad cancerosa y en la necesidad de llevar a cabo acciones que rebasen el ámbito institucional dirigidas a lograr el máximo bienestar del niño en dondequiera que se encuentre. Esto será posible con la participación activa y decidida de la familia en quién recae la competencia del cuidado de la salud del mismo, pues una de sus responsabilidades es la crianza de los hijos en situaciones de salud y enfermedad (Sahin, 1992).

Repetidas observaciones en instituciones donde se atiende niños con cáncer, han permitido identificar debilidades en el proceso de prestación de servicios, pues no obstante que un familiar permanece con el niño enfermo las 24 horas como apoyo para disminuir el estrés de la hospitalización, no se le involucra formalmente en la atención al niño. De hacerse así podría favorecer que la familia asuma el cuidado en el hogar con mayor conocimiento y menor riesgo.

Schowalter (1979), reconoce que el diagnóstico de cáncer en la niñez impacta seriamente a la familia y que ésta requiere tiempo para ajustar sus metas anteriores y crear nuevas; así mismo requiere tiempo y apoyo para asimilar el impacto del diagnóstico, por lo que se le debe abordar profesionalmente de inmediato, pues los

miembros de la familia son la fuente más importante de cuidado en el niño y las reacciones de desajuste en el interior de ella se dan justo cuando el niño enfermo requiere mayor atención y cuidado. Estas reacciones pueden ser positivas o negativas, ya que según Orem (1987) dependen de los recursos culturales, económicos y sociales con los que la familia cuenta, pues la enfermedad crónica influye tanto al paciente como a su familia, debido a que estos niños se caracterizan por ser demandantes y requieren que la misma llegue en ocasiones al sacrificio para satisfacer sus necesidades; esta situación resulta comprensible debido a que el niño con este problema es frecuentemente hospitalizado y sometido a terapéuticas que en ocasiones, tienen como efectos colaterales signos y síntomas que lo incapacitan para realizar actividades propias de su edad como jugar, asistir a la escuela, compartir con amigos, entre otras, lo que influye en su conducta. De acuerdo a Fitcher (1988) la forma en que cada miembro de la familia se involucra y participa en el cuidado del niño enfermo estará dada por: La etapa de desarrollo de cada miembro de la familia, la demanda propia del paciente y la adaptación familiar a la enfermedad.

Por lo anterior se puede inferir que integrar a la familia en el cuidado del niño con cáncer es la estrategia más adecuada para su atención, concientes de que esto no cambiará el pronóstico de la enfermedad pero contribuirá a mejorar las condiciones de vida del niño y su familia.

Orem (1986), coincide con este planteamiento de integrar a la familia en la atención al niño, ya que trasciende el concepto tradicional de la enfermera dedicada a brindar atención al paciente hacia una idea cooperativa, en donde el cuidado parcialmente compensatorio y de apoyo educativo tienen una aplicación específica, pues en estos aspectos se incorpora a la familia en forma gradual y se le educa a fin de tener una participación activa y de responsabilidad en el cuidado del niño enfermo dentro del periodo de cronicidad y hasta su etapa terminal. Lo planteado por Orem responde a los fines del presente estudio, por lo que se considera que los resultados serán relevantes

para la disciplina de enfermería especialmente en el área de pediatría, en las familias que participen en el estudio y finalmente para la institución de salud que atiende estos niños

Las aseveraciones expresadas permitieron plantear la siguiente pregunta de investigación.

¿Influyen las intervenciones de enfermería para potencializar que la familia desarrolle la agencia de autocuidado en el niño con cáncer?

## 1.2 Hipótesis.

### Hipótesis de investigación.

Las intervenciones de enfermería en el hogar potencializan la agencia de autocuidado en las familias de niños con cáncer.

### Hipótesis nula.

Las intervenciones de enfermería en el hogar no potencializan la agencia de autocuidado en las familias de niños con cáncer.

Variable Independiente = Intervención de Enfermería.

Variable Dependiente = Potencializar la agencia de autocuidado.

### 1.3 Objetivos.

Objetivo general.

- Determinar la influencia de las intervenciones de enfermería para que las familias de niños con cáncer desarrollen la agencia de autocuidado en el hogar.

#### Objetivos específicos.

- Valorar el potencial de la familia como agente de cuidado dependiente.
- Registrar las acciones de la familia como agente de cuidado dependiente en el niño con cáncer.
- Contrastar las intervenciones de enfermería con las actividades que la familia realiza para satisfacer las necesidades en el niño con cáncer

### 1.4 Importancia del estudio.

El estudio propone una metodología de trabajo para la enfermera que interviene con familias de niños con enfermedad crónica, donde ésta, se responsabiliza del cuidado familiar en el sentido de proveer aquellos elementos que favorezcan una adecuada atención al niño en el hogar. La colaboración enfermera-familia permite, que la primera se constituya en la consultora permanente en apoyo a la misma.

El hecho de considerar a la familia como unidad de atención dependiente permitió que recibiera un beneficio directo de los profesionales de enfermería quienes enriquecieron sus conocimientos y habilidades para el manejo del niño en el hogar. Así mismo las enfermeras que participaron pudieron vivenciar un abordaje integral en la atención del niño con enfermedad crónica al considerar a la familia como unidad de atención, además de profundizar e implementar conceptos propios de la disciplina.

El estudio puede favorecer la integración de un grupo de profesionales de enfermería con expertos en ciertos procedimientos para orientar y habilitar con mayor eficiencia a la familia, en el manejo de técnicas o eventos específicos, para fomentar el

autocuidado de niños con padecimientos crónicos en el hogar.

Los tiempos actuales demandan a partir de las políticas de salud la implementación de programas con participación comunitaria a partir del núcleo familiar, en este sentido el trabajo desarrollado representa un servicio enfocado a proveer de herramientas y conocimientos a la familia que le permitan participar en el tratamiento del niño en casa.

### 1.5 Limitaciones del estudio.

- El diseño del estudio limita la generalización de resultados por lo que solo se benefician las familias y pacientes del presente estudio, debido a que existieron variables extrañas que no fue posible controlar, como la comunicación entre las familias y con el personal de la institución de salud

### 1.6 Definición de términos.

**-Agencia de autocuidado:** Capacidad desarrollada o en desarrollo para identificar y particularizar requisitos reguladores a través del uso oportuno de medidas de atención conocidas, validadas y confiables, para valorar la agencia se indaga lo que la familia conoce y se observa lo que es capaz de hacer para satisfacer las necesidades del niño con cáncer (Orem, 1987).

**-Agencia de enfermería:** Capacidad adquirida mediante la educación formal y la experiencia que legitima a las enfermeras para ayudar a las personas con déficit de autocuidado asociada con la salud, aquí se valora a través de las actividades de la práctica de enfermería (diagnóstico, prescripciones) por y con las familias, dirigidas a satisfacer las necesidades del niño con cáncer (Orem y Taylor, 1986).

**-Agente de autocuidado:** Persona madura o en maduración que se ocupa de una forma de acción autorreguladora llamada autocuidado que se realiza dentro del contexto

de su vida diaria, en el caso de niños o adultos dependientes el agente de autocuidado puede ser la enfermera o la familia (Orem, 1986).

**-Autocuidado:** Acciones aprendidas dirigidas hacia sí mismo o a su medio ambiente que se sabe tienen valor regulador con respecto al funcionamiento y desarrollo humano en el contexto de la vida diaria. Son todas aquellas actividades que realiza la familia o el niño para satisfacer sus necesidades universales, de desarrollo y de desviación de la salud (Orem, 1987).

**-Cuidado dependiente:** Es la atención que los miembros de grupos sociales proporcionan a las personas que, por razones de edad, estado de desarrollo o estado de salud, son incapaces de proporcionárselo a sí mismos (Taylor, 1989).

**-Déficit de autocuidado:** Indican una relación de desigualdad en la cual la agencia de autocuidado no es igual a la satisfacción de la demanda terapéutica de autocuidado (Orem y Taylor, 1986).

**-Demandas terapéuticas de autocuidado:** Expresan las medidas de cuidado que implementan el uso de métodos específicos o tecnologías para regular los aspectos de funcionamiento y desarrollo humano en beneficio de la vida, la salud y el bienestar (Orem, 1987).

**-Factores de condicionamiento básico:** Elementos que pueden condicionar los valores cualitativos y cuantitativos de las variables del individuo. Se expresan en términos de aspectos característicos de los individuos o de sus situaciones de vida influye tanto al cliente como a la enfermera incluyen edad, sexo, escolaridad, condición de salud, orientación sociocultural, factores del sistema para el cuidado de la salud, factores del sistema familiar, factores ambientales y disponibilidad de recursos (Orem, 1987).

**-Intervención de enfermería:** Comprende todas aquellas actividades de enfermería dirigidas a la familia para fortalecer su función de cuidado dependiente con el niño enfermo, dichas acciones serán organizadas y coordinadas en conjunto con la familia para lograr las metas de salud deseables.

**-La familia como agente de cuidado dependiente:** Comprende el conocimiento y habilidades de la familia para satisfacer las necesidades universales, de desarrollo y desviación de la salud del niño con cáncer, se verán influenciadas por: el perfil de la familia, opinión sobre la enfermedad, impacto del diagnóstico tratamiento, pronóstico y la adecuación y disponibilidad de recursos con que cuenta, entre otros.

**-La familia como unidad de atención dependiente:** Es el escenario que condiciona el sistema de atención dependiente y dentro del cual se producen los sistemas de atención dependiente (Taylor, 1989).

**-Necesidades de desarrollo:** Se enfocan en los procesos de desarrollo humano y en los eventos durante las etapas del ciclo de vida así como a las características de desarrollo del niño enfermo que pueden afectar adversamente el desarrollo, por lo que se incluyen los requisitos de cuidado dependientes de la etapa de desarrollo del niño como capacidad para alimentarse, vestirse, higiene personal, integración a grupos de niños entre otras ( Orem, 1987).

**-Requerimientos por desviaciones de la salud:** Incluye las incapacidades, desviaciones o defectos en la estructura y funcionamiento humano derivados de la enfermedad y tratamiento tales como astenia, adinamia, pérdida del apetito, pérdida de peso, estreñimiento, manejo de fármacos, de cateters, entre otros ( Orem, 1987).



**-Requerimientos universales:** Se enfoca a los procesos de vida, mantenimiento de la estructura y función humana; incluyen el mantenimiento de un ingreso suficiente de aire, agua y comida, el cuidado asociado con la eliminación, el mantenimiento de un balance entre la actividad, el descanso y entre la soledad y la interacción social, abarca prevención de riesgos a la vida, funcionamiento, bienestar, y promoción de funcionamiento y desarrollo de acuerdo con el potencial humano limitaciones y el deseo de ser normal (Orem, 1987).

**-Potencializar la acción del cuidado dependiente:** Implica incrementar el conocimiento y habilidades de la familia para satisfacer las necesidades de niño con enfermedad crónico terminal, además de desarrollar aquellas que son necesarias y no se realizan y fortalecer las que se identifican débiles.

## CAPITULO II

### MARCO TEORICO CONCEPTUAL

La respuesta de la familia ante eventos de pérdida de la salud no tiene un patrón, debido a que una gran influencia está dada por el tipo de enfermedad, pronóstico y edad del miembro de la familia en quién se haga el diagnóstico de la misma. En este sentido la presencia de una enfermedad crónico terminal como el cáncer en el niño, propicia que los integrantes de la familia, se vean afectados en su estilo de vida a fin de apoyarle en forma directa e indirecta. La respuesta de la familia será determinada por los recursos con que cuente, por lo que se puede afirmar que las reacciones de la familia varían según su circunstancia.

La intervención de la enfermera con la familia pareciera un evento relativamente nuevo, sin embargo haciendo una retrospectiva a los albores de la práctica se encuentra que esta se originó justo en los hogares de los enfermos por lo que era natural que se involucrara a los miembros de la familia en la atención a los pacientes. Con la transición de la práctica de enfermería de los hogares a los hospitales las familias fueron excluidas de la participación no sólo en la atención de sus miembros enfermos, sino de eventos naturales como el nacimiento y la muerte (Nájera, 1992).

En México existe actualmente una tendencia significativa hacia la atención enfocada con las familias en el hogar, por la complejidad de los cuidados ambulatorios domiciliarios y el incremento de casos crónicos en todas las edades además de los altos costos de la atención hospitalaria entre otros. La enfermedad crónico terminal en la infancia es una situación de deterioro de salud progresiva asociada a un desgaste físico,

psicológico y del desarrollo. La terapéutica incluye regímenes complicados y agresivos que a pesar de ello deben ser incorporados a la rutina diaria del niño enfermo. La atención de enfermería desarticulada y desintegrada del contexto familiar dificulta el seguimiento de la condición del niño en casa, el resultado de esto son episodios agudos recurrentes y persistentes; estas recaídas frecuentes y usualmente costosas, pueden evitarse estableciendo un clima tal que favorezca el que las familias asuman su rol de cuidadoras y responsables de la salud de sus miembros. Las prácticas de salud varían notablemente de una familia a otra y las deficiencias conceptuales de la salud y la enfermedad constituyen las razones principales de la diversidad observada en las prácticas de salud, situación que influye para que las familias asuman esta función (Lee, 1992)

El personal de enfermería interactúa en su práctica cotidiana con familias que tienen hijos con enfermedad crónica terminal por lo que el foco de atención es la familia lo que de alguna manera determina la continuidad de la terapéutica en el niño, en este sentido se hace necesario desarrollar habilidad y conocimiento que permita a cada miembro de la familia asumir el cuidado con el niño enfermo en forma directa e indirecta, dicha situación no cambia el pronóstico de la enfermedad pero si favorece a mejorar su condición de vida. Existen algunos estudios de intervención de enfermería en familias que dan evidencia del impacto de sus acciones, sin embargo algunos conceptos teóricos en los que se sustenta el presente trabajo corresponden al autocuidado de Orem (1986 y 1987 ).

## 2.1 Intervención de enfermería en familias.

Craft (1993), en una revisión exhaustiva del trabajo de enfermería con familia encontró discrepancias de la teoría y práctica pues por una parte se establece que los tratamientos de enfermería están dirigidos al fomento, logro, conservación de la salud, facilitar el funcionamiento óptimo o la muerte digna en los individuos y sus familias, pero por otro lado se observa que los pacientes, las mismas enfermeras y otros

profesionales de la salud, no conocen las aportaciones derivadas de los tratamientos de enfermería, por lo que se hace necesario proveerla de conocimientos experiencias y herramientas que le permitan realizar intervenciones que evidencien su campo de acción en esta área. Por lo que se puede decir que las enfermeras no han podido demostrarse a sí mismas ni a los demás las intervenciones que le son propias para mejorar la salud de la familias.

Biehler (1992), hace un análisis histórico dentro de tres períodos del siglo XX sobre los roles de la enfermera en salud infantil dentro del hospital, y concluye que las apreciaciones que las enfermeras tienen respecto a sus interrelaciones individuales con sus pacientes y con los padres de estos, influyen sobre el manejo de la serie de roles que desempeñan las enfermeras en situaciones particulares. También hace referencia a los modelos de madre substituta y madre complemento que son los que prevalecen en el hospital, el primero excluye totalmente a la familia de la atención al niño y el segundo le permite una participación limitada en actividades relacionadas con la satisfacción de necesidades universales y aprobadas previamente por las enfermeras a su entera satisfacción. La misma autora, respalda con conceptos del modelo de Orem un sistema de atención dinámico denominado de colaboración, en el que se involucra al niño, a la familia como agente de cuidado dependiente y a la enfermera, con grados diferentes de participación según las capacidades y limitaciones de los dos primeros elementos, donde se propone un abordaje integral en el niño y la preparación de la familia para la atención del mismo en casa.

En contraste con lo anterior, se cuenta con las referencias de dos programas de Londres y Taiwan países donde el rol de la enfermera pediatra a nivel comunitario esta muy desarrollado, la evidencia es clara pues existen programas multidisciplinarios en donde la participación de la enfermera es relevante pues asume el liderazgo en la atención de los niños con cáncer y sus familias a través de estrategias diversas.

### Programa de Londres.

Hunt (1991), refiere que existe en Londres una Asociación multidisciplinaria dependiente de una Institución de tercer nivel que atiende niños con cáncer. La Organización fué creada a iniciativa de las enfermeras y funcionó con ellas durante un buen tiempo, posteriormente integraron un médico especializado en atención paliativa y una secretaria.

Esta experiencia a la fecha tiene cinco años y el objetivo principal es dar atención integral al niño con cáncer en etapa terminal en el hogar, lo que ha sido posible con el fortalecimiento de los lazos entre los miembros de la Asociación y con los hospitales locales mismos que comparten la reponsabilidad de la atención del niño, a través de visitas a las familias en casa para apoyarles en el cuidado.

De esta experiencia particular en ese país se han desarrollado equipos de enfermeras comunitarias pediatras a nivel distrital lo que ha alterado grandemente el rol clínico hacia el de educador y proveedor de apoyo profesional. Se ha influido también en la selección del lugar donde morirá el niño, los menos eligen el centro hospitalario o el hospital local la mayoría elige morir en casa en un ambiente más tranquilo y rodeado de su familia, evitando así lo aparatoso de la atención aguda en centros hospitalarios.

Paradójicamente un estudio realizado por Bendorf en 1989, señala que el niño con cáncer en etapa terminal que requiere atención de alta tecnología en el hogar, impacta a la familia generando problemas graves en la dinámica, por lo que es indispensable que la misma decida el traslado del niño a casa posterior a una valoración profesional, donde se determine si cuenta con los recursos suficientes para el manejo del niño en el hogar.

El grupo de profesionales de enfermería en Londres, pretenden ir más allá que atender al niño con cáncer en etapa terminal por lo que están viendo formas de integrar

a los niños a la escuela más rápidamente después del diagnóstico, así como administrar los tratamientos de quimioterapia en el hogar, debido a que el sistema permite proveer de los recursos para que tal actividad sea posible.

#### Programa de Taiwan.

En el estudio de intervención realizado en Taiwan (Chen, 1991) es evidente el rol de especialista y de líder, ya que el programa establecido en dicho lugar nació a iniciativa de las enfermeras quienes encontraron apoyo de la comunidad y gobierno en un esfuerzo colectivo para recabar fondos, con lo que se sostiene la atención de los niños con cáncer en ese país.

Para hacer conciencia de esta problemática de salud en el niño a toda la población se utilizaron todos los medios masivos al alcance como televisión y prensa. Esta idea de los profesionales de enfermería tiene un gran impacto en la sociedad y se constituyó en una Fundación Nacional de apoyo a los niños con cáncer y sus familias, dicha organización ha reunido a médicos y hombres de negocios y su principal interés es brindar cuidado continuo e individualizado a esta población.

Dentro de las estrategias de apoyo para asegurar el fortalecimiento familiar en relación a la atención del niño en dicha fundación se ha diseñado, un sistema de referencia para asegurar el cuidado constante en el hogar, donde se realizan visitas domiciliarias para atender al niño y su familia a reajustarse al medio ambiente hogareño, también se han formado grupos terapéuticos familiares y de niños que padecen la enfermedad.

En el área de educación, cuentan con un programa de orientación general a toda la población sobre prevención y control de riesgos, utilizan medios como la televisión y reportajes periodísticos. Por otra parte distribuyen cada tres meses, un boletín a niños, familias y donadores de la Fundación con información específica sobre el cáncer, mismo que se enriquece con experiencias de los involucrados, constituyéndose en un sistema de retroalimentación en forma constante.

Una última actividad es dirigida a las enfermeras con: cursos de educación en servicio para brindar cuidados domiciliarios al niño además de ofrecer cursos de especialidad en cáncer infantil. Las enfermeras egresadas de estos últimos se constituyen en consultoras responsables del cuidado de los niños y familias en los diferentes centros de atención.

Según Friedman (1986), la familia es considerada desde el punto de vista estructural como el sistema básico de la sociedad, compuesto por dos o más individuos, quienes comparten un fuerte compromiso emocional, moral y viven en un hogar común. La dinámica familiar se ve influida por factores étnicos, culturales y socioeconómicos que afectan las relaciones intrafamiliares y extrafamiliares, esto permite cierta permeabilidad en la familia lo que favorece que continuamente esté abierta al cambio en su proceso de desarrollo. La concordancia entre los valores de la familia y el entorno disminuyen los conflictos y permiten fronteras más permeables en la familia.

Boyd (1992), afirma que las familias enfrentan períodos de transición durante los cuales ocurren cambios que alteran la estructura y dinámica familiar, menciona dos tipos de eventos que influyen en estos aspectos: Los acontecimientos normativos y los paranormativos; los primeros, son aquellos que se suscitan regularmente en todas las familias por ejemplo el nacimiento, el ingreso a la escuela y la jubilación entre otros. Los acontecimientos paranormativos son sucesos frecuentes pero no generales como la enfermedad, o la muerte prematura de alguno de sus miembros.

Estos períodos de transición rompen la estabilidad familiar y crean conflicto en sus miembros, pudiendo alterar transitoriamente alguna de sus funciones. En este contexto Friedman afirma que la previsión del cuidado de la salud es una función familiar básica y vital, que en ella se organizan, realizan y aseguran la conducta y el cuidado de la salud. La familia brinda cuidados preventivos y comparte la mayor parte de la atención en caso de que alguno de sus miembros enferme. Además de esto, según Pratt (1982), tiene la responsabilidad de iniciar y coordinar los servicios de salud prestados por los

profesionales.

Para lograr que las familias se constituyan en un recurso efectivo en el cuidado de la salud deben involucrarse en el proceso terapéutico completo. Esto implica que el profesional de la enfermería establezca una relación igualitaria con la familia que favorezca una comunicación abierta en ambos sentidos y la negociación durante todo el proceso de intervención.

Friedman asevera que las familias no pueden volverse responsables respecto a sus obligaciones del cuidado de la salud, si los profesionales las excluyen de la participación en el manejo del individuo enfermo, ni pueden proporcionarle cuidado adecuado en casa, a menos que se les provea de servicios de salud a domicilio, por lo que se reconoce que la responsabilidad de la familia frente al cuidado de la salud de sus miembros debe ser valorada íntegramente por el profesional de enfermería, para identificar la participación de ambas partes en la atención requerida.

## 2.2 Conceptos teóricos de Orem.

Dorothea Orem (1987) coincide con Friedman (1986) en cuanto al papel que tiene la familia frente al cuidado de la salud de sus miembros y lo especifica en su teoría de autocuidado.

En esta teoría subyace el supuesto filosófico de que el hombre tiene una habilidad innata para cuidar de sí mismo. Establece que el autocuidado es la producción de acciones dirigidas hacia sí mismo ó al medio ambiente, a fin de regular el funcionamiento de uno en beneficio de su bienestar, su funcionamiento integral y de su propia vida. Los conceptos claves del modelo de Orem que se relacionan con la persona que realiza la acción, incluyen las tendencias y las aptitudes fundamentales denominadas agencia de autocuidado y la acción deliberada de autocuidado. El proveedor del autocuidado es el agente de autocuidado, pero si el individuo es un niño o un adulto dependiente el proveedor de cuidado es el agente de cuidado dependiente.



Orem identifica tres categorías de requisitos de necesidades de autocuidado: Las universales, las de desarrollo y las de desviación de la salud. Las primeras se relacionan con el mantenimiento de los procesos vitales incluye aspectos como suficiente inhalación de aire, ingestión adecuada de nutrientes y líquidos entre otros. Los requisitos de desarrollo corresponden al mantenimiento de condiciones que respaldan los procesos vitales y promueven el desarrollo del individuo a un nivel más alto de funcionamiento. Finalmente los requisitos de desviación de la salud existen para todas aquellas personas que están enfermas o presentan alguna lesión, estos requisitos pueden incluir cambios en la estructura humana, en su funcionamiento o en su conducta.

El déficit de autocuidado se refiere a la relación entre la agencia de autocuidado y la demanda terapéutica de autocuidado en la que la agencia de autocuidado no es suficiente para responder a las demandas correspondientes. La agencia de autocuidado es la habilidad del individuo para satisfacer sus propias necesidades de funcionamiento humano. Esta se ve influenciada por los factores de condicionamiento básico que incluyen edad, sexo, escolaridad, condición de salud, orientación sociocultural, factores del sistema para el cuidado de la salud, factores del sistema familiar, patrones de vida, factores ambientales y la adecuación y disponibilidad de los recursos.

En caso de que se vea afectada la capacidad para realizar las actividades de autocuidado, es necesario que otras personas asuman dicha función, pueden ser la enfermera o la familia. El niño, de acuerdo a la teorista es conceptualizado como un ser biopsicosocial que está en constante interacción con el medio y es dependiente de otros en sus primeros años. La familia es la responsable de proveerle los elementos necesarios para favorecer su realización como ser humano. Lo esperado es que obtenga de ella, atención física y emocional dirigida de acuerdo a su etapa de desarrollo. Así mismo que la familia se constituya en su contexto principal para el aprendizaje de conductas, pensamientos y sentimientos para desarrollar su agencia de autocuidado.

Aún cuando la citada teorista reconoce que solo los individuos tienen necesidades

de autocuidado, menciona que la atención de enfermería puede ofrecerse a unidades individuales o multipersonales, estas últimas implican una pluralidad de personas ya que reconoce que los seres humanos viven y sobreviven con una serie de relaciones interdependientes.

La interpretación de la familia en la teoría de Orem no se ha hecho específica, no obstante Taylor (1989), parte de esta teoría para hacer derivaciones que le permiten conceptualizar a la familia determinando que puede ser interpretada desde tres perspectivas: 1) Como factor que condiciona los requisitos de atención de un individuo y la capacidad para proporcionarse atención así mismo, 2) como unidad de atención dependiente y 3) como unidad de servicio.

En la primer perspectiva la familia es vista como factor de condicionamiento básico. la función de la enfermera en este caso es la identificación del efecto de la familia sobre la necesidad de autocuidado del individuo y el grado de ayuda que la familia puede brindar a la persona para satisfacer sus demandas de autocuidado.

En la segunda perspectiva la familia es conceptuada como unidad de atención dependiente, la enfermera se ocupa de los efectos condicionantes de la familia sobre el individuo dependiente y los cuidadores. La atención dependiente puede variar desde proporcionar atención de custodia hasta participar activamente en un sistema complejo de atención. Cuando se requiere un sistema de atención dependiente debido a desviaciones de la salud, los factores específicos que condicionan la agencia de atención dependiente incluyen la severidad de la enfermedad, la complejidad de la tecnología utilizada, la intensidad del sufrimiento del dependiente, el significado de la relación de atención dependiente y la tolerancia de la participación en las medidas de atención personal para otros por parte del cuidador.

En la tercera perspectiva la familia es vista como unidad de servicio ,se reconoce que la familia tiene ciertas funciones relacionadas al autocuidado y la atención dependiente que exceden o difieren de la satisfacción del requisito de autocuidado de

miembros individuales de la familia sino también a la familia como unidad.

Cuando el cuidador no es capaz o no está dispuesto a proporcionar la atención requerida existe una necesidad de enfermería para ello. Orem plantea tres sistemas que orientan su tarea: Totalmente Compensatorio, Parcialmente Compensatorio y de Apoyo Educativo. Cada uno de estos conduce a hacer planteamientos específicos en la intervención del profesional lo que permite hacer la valoración individual y familiar en donde se detectan habilidades y limitaciones para asumir el autocuidado.

Los sistemas anteriormente mencionados facilitan que las intervenciones de enfermería se desarrollen en diferentes etapas de la enfermedad así como en los tres niveles de prevención, en este estudio se consideran el parcialmente compensatorio y el de apoyo educativo pues se parte del supuesto que la familia conoce y hace algo para atender al niño en casa y que la intervención de enfermería potencializará esa función y responsabilidad familiar.

-Un Sistema Totalmente Compensatorio; se caracteriza porque la enfermera asume la agencia de autocuidado, este sistema se selecciona cuando el individuo o la familia no pueden o no deben desarrollar acciones de autocuidado, generalmente ocurre en atención de alta complejidad.

-Un Sistema Parcialmente Compensatorio; se caracteriza porque la enfermera como el individuo o la familia asume la agencia de autocuidado. La distribución de responsabilidades varía de acuerdo a cada situación.

-Un tercer Sistema denominado de Apoyo Educativo; en el que la enfermera participa solo como ayuda, guía de promoción de un entorno educativo y de enseñanza. En este caso es el individuo o la familia quienes asumen la agencia de autocuidado.

El sistema es instrumentado con el Proceso de Atención de Enfermería, en función de tres etapas. en la primera etapa se define el porqué el individuo o la familia requieren de atención de enfermería, esto se hace a través de una evaluación de la demanda de autocuidado, de las capacidades y habilidades del individuo o la familia para satisfacer esa demanda lo que lleva a elaborar los diagnósticos de enfermería correspondiente, posterior a ello se establecen metas en coordinación con los mismos; la segunda etapa incluye el diseño del sistema de enfermería propiamente que da por resultado la consecución de las metas de salud, en esta etapa se toma en cuenta recursos y limitaciones existentes, una tercera etapa que comprende la implementación y evaluación de las acciones diseñadas para superar las limitaciones del autocuidado. Durante el proceso participan en grados diversos el individuo, la familia y la enfermera según cada circunstancia.

### 2.3 Estudios relacionados.

Los estudios de Hunt(1991) y Chen (1991). en ambos se resalta la participación preponderante del liderazgo de la enfermera en el equipo multidisciplinario respecto de la atención a niños con cáncer y sus familias, así mismo se menciona el impacto de las intervenciones realizadas para la profesión pues proponen de manera concreta estrategias para ampliar el rol de la enfermera pediatra con el consecuente beneficio de niños y familias al contar con un apoyo profesional para el manejo en casa.

Dos estudios similares apoyados en la teoría de Orem sobre la atención del niño con enfermedad crónica en el contexto familiar son los reportados por Pierce (1983) y Harris (1991) el primero desarrollado en área rural y el segundo en área urbana en ambos prevalece la filosofía del programa Esfuerzos Rurales para ayudar a niños en el hogar (R.E.A.CH.) que constituye un servicio de enfermería privado cuyas metas son

- Reducir el trauma emocional dentro de la familia.
- Mejorar la calidad de la atención de la salud percibida.

-Evitar los episodios innecesarios de enfermedad, que con frecuencia requieren de hospitalizaciones costosas.

Las enfermeras que participan en estos programas tienen una preparación específica brindada por el proyecto R.E.A.CH. en donde combinan la filosofía holística del colegio de enfermeras y los conceptos de autocuidado de D. Orem.

Aún cuando las experiencias han sido diversas en cada programa por tratarse de dos áreas diferentes, la rural y la urbana coinciden en el impacto de las intervenciones de los profesionales de enfermería, pues en la medida que se desarrolla y fortalece la agencia de autocuidado del niño y la familia, la agencia de enfermería disminuye gradualmente y se constituye posteriormente sólo en asesor o monitor de la atención del niño en el hogar, el programa ha favorecido que sean menos frecuentes los ingresos del niño al hospital debido a enfermedades agudas menores ya que estas situaciones son manejadas por la enfermera en el hogar, también se ha observado mayor apego al tratamiento e integración del niño y la familia en actividades familiares y sociales que le son propias, además de manera específica para la profesión el trabajo en el hogar del niño enfermo, amplía el rol de la enfermera pues promueve el bienestar en el desarrollo físico y psicosocial de los niños al actuar como profesional, como miembro colaborador del equipo de salud y como defensor de la salud infantil en la comunidad. Por otra parte su rol como proveedor del cuidado primario en el cuidado domiciliario favorece que los miembros del equipo de salud actúan frente a ella como consultores, esta situación permite que la enfermera actúe como líder en relación a la coordinación de los servicios de salud dirigidos a este grupo de población.

En un estudio sobre nutrición parenteral domiciliaria para el niño con cáncer (Bendorf, 1989), se destaca la participación de la familia a tal grado que proponen que esta, en conjunto con los profesionales de la salud determinen el traslado del niño con

cáncer al hogar en cualquier circunstancia, pues según su experiencia el impacto de llevar al niño enfermo en etapa terminal a casa repercute en la familia entera generando problemas serios en la dinámica familiar, además de lo anterior los padres deben ser capaces física, emocional, psicológica e intelectualmente para cuidar al niño, sobre todo cuando el cuidado requiere de alta tecnología, refieren que posterior a la decisión del traslado del niño en casa, se capacita a los padres en el manejo y se establecen estrategias para mantener comunicación enfermera familia. Hasta el momento el apoyo del tratamiento de nutrición parenteral en el hogar ha sido seguro y efectivo cuando la familia y el equipo del cuidado de la salud trabajan unidos.

Foot (1993), reportó el uso del modelo de Orem en el estudio de caso de un escolar con leucemia, en el que se evaluó el déficit de autocuidado, la habilidad de la madre para satisfacer las demandas de autocuidado de su hijo y el sistema de enfermería requerido para ayudar a la madre a hacer frente a las demandas del niño.

La teoría fue aplicada en la sala de urgencias de un hospital, se realizó una valoración de facto y retrospectiva del agente de autocuidado, de la madre como agente de cuidado dependiente así como del contexto familiar, para llegar a los diagnósticos de enfermería correspondientes. Estos y la meta familiar determinaron el sistema de enfermería; la intención de las acciones fue la continuidad del cuidado en la situación actual del escolar y previendo los cambios derivados de la terapéutica y la enfermedad para promover al niño y los padres como agencia de autocuidado/ cuidado dependiente, disminuyendo así los déficit de autocuidado. Los diagnósticos de enfermería fueron planteados de manera preponderante en el niño, por lo que se asume que la familia fue vista como factor de condicionamiento básico. Aún cuando se contó solamente con la presencia de la madre en el hospital, en la evaluación correspondiente se observa que todos los miembros de la familia se involucraron para satisfacer las necesidades del niño

La autora del citado estudio llega a la conclusión que la teoría de Orem brinda un sistema integral a la enfermera pediatra lo que favorece la atención individualizada y directa al niño enfermo.

Por lo anteriormente referido, se considera que los elementos teóricos encontrados hasta el momento evidencian la necesidad de profundizar en estudios en donde la familia se constituya en recurso de apoyo permanente para el cuidado de niños con enfermedad crónico terminal en el hogar, para lo cual se requiere enfermeras capacitadas y comprometidas con esta labor y que prevalezca en ellas la perspectiva del abordaje familiar.

## CAPITULO III

### METODOLOGIA

El diseño de la Investigación es preexperimental, en virtud de que el estudio de las variables se realizó a partir de la administración del tratamiento que consistió en intervención de enfermería en familias de niños con cáncer, a fin de potencializar su función como agente de cuidado dependiente. Las familias se constituyeron como su propio grupo control, esto es posible cuando se realizan determinadas mediciones en el individuo o grupos antes y después de la aplicación del tratamiento (Camel, 1970; y Kerlinger, 1975).

Por tratarse de un estudio de intervención en familias con características heterogéneas se seleccionó la técnica de estudio de caso para profundizar en el conocimiento de las variables estudiadas. De acuerdo con Polit (1991), esta técnica permite ahondar en pensamientos y sentimientos, acciones, intenciones y contexto de la persona y grupos.

#### 3.1 Sujetos.

Catorce familias con hijos menores de quince años, diagnosticados con cáncer, atendidos en una Institución de Salud (I.S.) de tercer nivel y residentes en el area metropolitana de la Cd. de Monterrey.

#### 3.2 Muestra.

Se utilizó una muestra no probabilística y por conveniencia. La selección de las familias se llevó a cabo revisando los registros del Departamento de Estadística de la Institución de Salud de Enero de 1993 a Junio de 1994, identificando los niños menores



de 15 años diagnosticados con cáncer en ese período, posteriormente se contrastó la información con los registros de los servicios de Oncología, Hematología y Neurología servicios que coordinan la atención de estos niños.

### 3.3 Materiales.

Para la recolección de los datos se utilizaron tres instrumentos elaborados exprofeso. El primero denominado guía de Valoración Familiar, contempla items relacionados con el perfil de la familia y con énfasis en la función del cuidado de la salud (Anexo D), fué considerado el instrumento base, dado que permitió identificar lo que la familia conoce y hace para satisfacer las necesidades de autocuidado del niño con cáncer. Para su elaboración, se contó con el referente de un análisis comparativo de tres instrumentos diseñados para medir la agencia de autocuidado, previamente validados y probados con individuos y no con familias como es el caso del presente estudio (Mc. Bride, 1991). Uno de ellos mide la agencia de autocuidado, otro la percepción de la agencia y el tercero, el ejercicio de la agencia, este último coincide con las pretensiones del presente estudio pues mide tanto la capacidad como la habilidad para el autocuidado. No obstante lo anterior, estos instrumentos apoyaron solo la selección de las cuatro áreas de valoración que fueron; conocimiento, atención dedicada a la salud, autoconcepto y aptitud-acción y que para fines del presente estudio se adaptaron para el trabajo con familias según se puede apreciar en el anexo correspondiente.

Un segundo instrumento, titulado Valoración del Niño (Anexo E) incluyó las alteraciones más frecuentes en el área física, de desarrollo y un apartado para valorar las actividades de cuidado diario en el hogar que requieren de alta tecnología. Los resultados de este instrumento permitieron contrastar la situación del niño con la meta familiar, así mismo el niño se constituyó en el elemento de valoración de algunas acciones de la familia, aquellas que no tenían una relación directa con la enfermedad y tratamiento. El resultado de estos dos instrumentos y la meta familiar dieron sustento a la

intervención de la enfermera.

Un tercer instrumento semiestructurado, nominado Diseño del Sistema de Intervención incluyó la concreción de los conceptos de Orem, fundamento de este estudio (Anexo F), que permitió planear y evaluar la intervención de la Enfermera y de la familia para participar como agente de cuidado dependiente en el niño con cáncer. Para desarrollar el sistema de enfermería se determinó que el objeto de atención sería la familia como Unidad de Atención Dependiente. Se utilizó un diario de campo donde se registraron datos relacionados con; reacciones de la familia antes y durante la intervención, avances o retrocesos en el proceso y otra información que dió mayor sustento a la intervención de la enfermera.

### 3.4 Procedimiento.

Los participantes fueron los miembros de las 14 familias quienes contaban con características que permitieron cierta homogeneidad a la muestra, respecto a presencia de servicios básicos en el hogar, influencia cultural, atención del niño en el hospital y recursos institucionales de apoyo. La ubicación facilitó también el seguimiento de las familias durante el estudio.

Se capacitó a cuatro licenciadas en enfermería recién egresados de una institución educativa de la localidad quienes realizaron la intervención familiar. Para lo cual se elaboró e implementó un programa ( Anexo C ), con énfasis en algunos conceptos del modelo de Orem, cáncer en población pediátrica y tratamiento, así como la utilización de los instrumentos para recolectar los datos.

La prueba piloto se realizó sólo con el instrumento de Valoración Familiar por ser considerado base para la intervención, las ocho familias que participaron no formaban parte de la muestra y tenían sus niños hospitalizados en las diferentes salas del Servicio de Pediatría de la I.S. En esta actividad, las enfermeras que realizaron la intervención participaron como observadores ya que el objetivo del investigador en este sentido fue

servir como modelo en el abordaje familiar, los resultados permitieron modificar la estructura de algunos ítems mas no la intención de los mismos, por ejemplo en lo relacionado con tipo de actividades que se permiten al niño, qué piensa la familia que causó la enfermedad, actividades que hace bien la familia con el niño, entre otras.

Las enfermeras realizaron una primera visita a los hogares de las familias con el objeto de verificar residencia y sobrevivencia del niño. Posteriormente, se presentó el proyecto al personal médico y de Enfermería responsable de la atención de estos niños y sus familias en la I.S. lo anterior para facilitar la referencia de los mismos en caso necesario, en esta misma reunión se presentó a las enfermeras que realizaron la intervención, a fin de establecer una relación mas directa con el personal de apoyo del hospital y facilitar la coordinación en caso necesario.

La primera visita formal con la familia la hace el investigador principal, el objetivo de ésta es invitarlos a participar en el estudio, se les explicó con términos accesibles los fines del proyecto, se les dejó por escrito la solicitud de participación y el contrato correspondiente (Anexos A y B), para que la totalidad de la familia lo discutiera y decidiera su participación. Se establece de común acuerdo la cita para conocer la respuesta de la familia en fecha y hora que favoreciera la presencia del mayor número posible de los integrantes de la misma. Los resultados de esta visita fueron; dos de los niños murieron en ese pequeño lapso, otro niño salió fuera del Estado durante el periodo vacacional (Julio - Agosto) y otro más fué hospitalizado en la I.S. por Inmunosupresion severa, por lo que se les excluyó de la muestra. Ante ésto se reponen las familias para iniciar con la muestra contemplada inicialmente.

La aceptación de las familias para participar en el estudio fué unánime, 14 familias dieron su consentimiento en la fecha establecida para ello, y dos una semana despues de iniciado el estudio.

Esta primera actividad con las familias se llevó a cabo en horarios diferentes, diurnos y nocturnos de lunes a domingo, según las necesidades de cada familia para asegurar que todos y cada uno de sus elementos estuvieran enterados y posteriormente participaran, según sus capacidades en el cuidado del niño con cáncer. Posterior a esta tarea, se hizo la distribución de las familias a las enfermeras que realizaron la intervención.

Se programó una visita por semana a cada familia, sin embargo no se descartó la posibilidad de visitas breves adicionales para verificar tareas específicas especialmente las relacionadas con la satisfacción de necesidades derivadas de la pérdida de la salud, que requieren de mayor tecnología y por tanto de más vigilancia. A partir de ese momento inició la etapa de aplicación de los instrumentos según lo planeado.

Así mismo se calendarizaron ocho reuniones con el grupo de enfermeras durante el tiempo de intervención, a fin de orientarles en la planeación de actividades, evaluar la intervención y elaborar los materiales de apoyo a la misma. El Investigador programó visitas de valoración a las familias en coordinación con las enfermeras; durante las mismas se observó la interacción enfermera-familia y se apoyó en algunos casos, se cuestiona directamente a la familia sobre los beneficios percibidos para fortalecer el cuidado del niño y en general las familias reconocieron la labor de la enfermera.

Al concluir el estudio se entregó por escrito una carta de agradecimiento (Anexo G) a las familias en reconocimiento a su participación.

Se realizó un análisis de contenido donde se conjuntaron los datos comunes relacionados con diagnósticos de enfermería, meta familiar, estado de salud del niño y reacciones de la familia, especificando aquellas situaciones particulares que tienen repercusión en la práctica de enfermería, dicho análisis se efectuó con el apoyo del Statistical Analysis System (S.A.S.) a través del procedimiento Catmod para datos categoricos.

### 3.5 Etica del Estudio.

De acuerdo a lo establecido en el artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, el presente estudio implicó un riesgo mínimo para las familias, ya que se trata de un estudio prospectivo que emplea el registro de datos a través de procedimientos como la valoración familiar y el examen físico del niño, para aplicar un tratamiento.

Una vez seleccionada la familia se le solicitó por escrito y sin presión de ningún tipo su participación en el estudio, el consentimiento informado se obtuvo del padre, la madre o tutor, lo que implicó que toda la familia se comprometiera en la participación. al mismo tiempo en el convenio de colaboración correspondiente, se les dejó en libertad de abandonar el estudio si así lo consideraban, cumpliendo así con lo establecido en el artículo 18 y 20 del citado reglamento.

Cuando la problemática del niño, económica y de salud familiar rebasaron lo previsto en el programa de intervención y la situación del niño con problema de cáncer requirió atención especializada, se refirieron a instituciones o profesionales competentes para ello, de la misma manera se protegió la privacidad de las familias identificándolas con códigos, según lo planteado en el artículo 16 del mismo reglamento.

### 3.6 Implicaciones para el Investigador.

La función del investigador principal, fué dirigir la intervención de enfermería y coordinar las actividades con otros profesionales de la salud para responder a las necesidades de atención a las familias, a través de actividades de apoyo y supervisión.

#### Actividades de Apoyo.

- Facilitador de recursos para la intervención.
- Centrar a las enfermeras en el trabajo retomando los conceptos de la teoría de Orem

- Aclarar expectativas respecto al trabajo con familias.
- Actuar como modelo en el abordaje familiar y la valoración del niño.
- Planeación de los diseños de intervención.
- Proporcionar información actualizada.
- Confrontarles en su actuación.
- Retroalimentarles en el proceso de intervención.
- Manipular el medio ambiente para favorecer la coordinación de las enfermeras con otros profesionales de la salud.

#### Actividades de Supervisión.

##### **Indirecta.**

- Comunicación con el personal médico y de enfermería para conocer la impresión de las familias sobre el estudio.
- Revisión semanal del plan de intervención correspondiente.

##### **Directa.**

- Visita a las familias para observar tipo de relación, cambios visibles en el cuidado del niño y conocer la opinión de la familia respecto al trabajo.

## CAPITULO IV

### RESULTADOS

La presentación de los resultados incluye una parte descriptiva y otra analítica de los elementos contemplados en los instrumentos utilizados durante la intervención, para lo cual se efectuó un análisis cualitativo y cuantitativo, el primero con el fin de mantener la integridad de material narrativo de las familias, y de eventos que influyeron o determinaron el desarrollo de la agencia de autocuidado de la familia y la intervención de la enfermera. El análisis cuantitativo permitió concretar algunas observaciones dado el volumen excesivo de datos. Polit (1991) sugiere que en estudios relacionados con experiencias o comportamientos humanos un análisis de esta naturaleza favorece la comprensión de la problemática estudiada. Para la prueba de hipótesis se aplicó  $\chi^2$  con una  $p=\alpha .05$ .

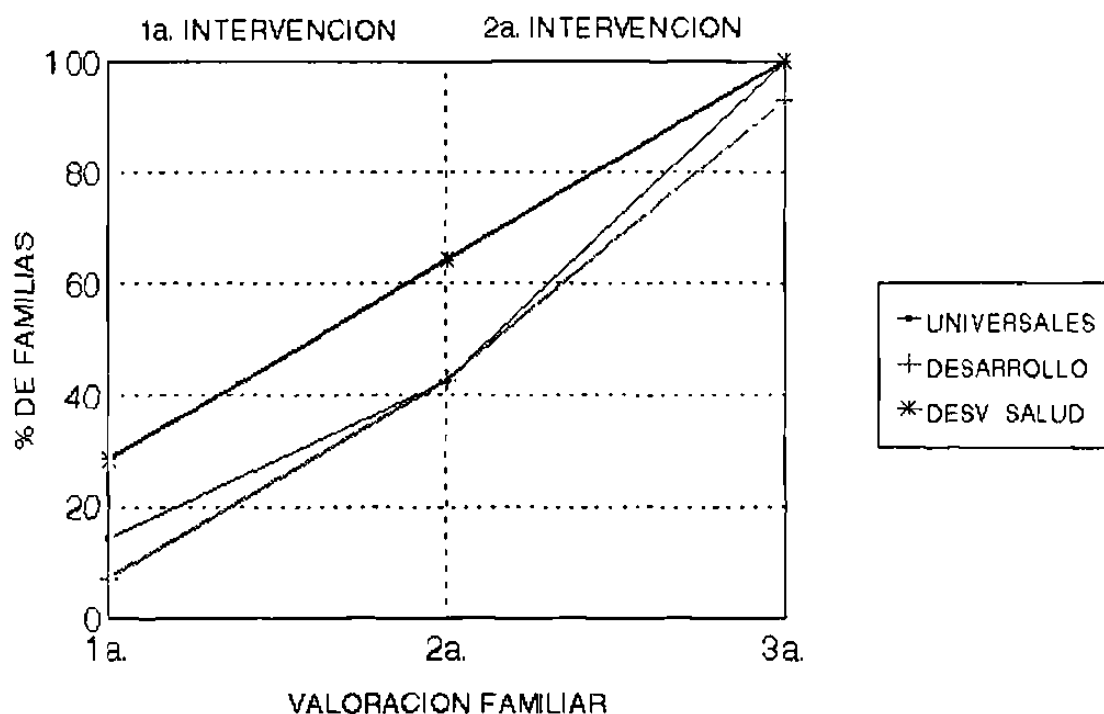
Los cambios observados en la familia durante el tiempo de intervención y registrados en los instrumentos de valoración correspondientes, permitieron medir el impacto de las acciones de la enfermera a través de las modificaciones en el conocimiento y habilidad de la familia para atender al niño en sus Necesidades Universales, de Desarrollo y de Desviación de la Salud.

#### 4.1 Descripción de Resultados.

A continuación se presentan los resultados que caracterizan a las familias, en relación a lo que conocen y hacen para satisfacer las necesidades del niño con cancer. Se incluye también un breve análisis de otras observaciones de la valoración en la familia que tuvieron cambios durante la intervención de enfermería.

**FIGURA 1.**  
**MODIFICACION EN EL CONOCIMIENTO DE LA FAMILIA PARA EL**  
**AUTOCUIDADO DEL NIÑO CON CANCER**  
**A PARTIR DE LA INTERVENCION DE ENFERMERIA**

SEPTIEMBRE 1994



Fuente: Directa del estudio

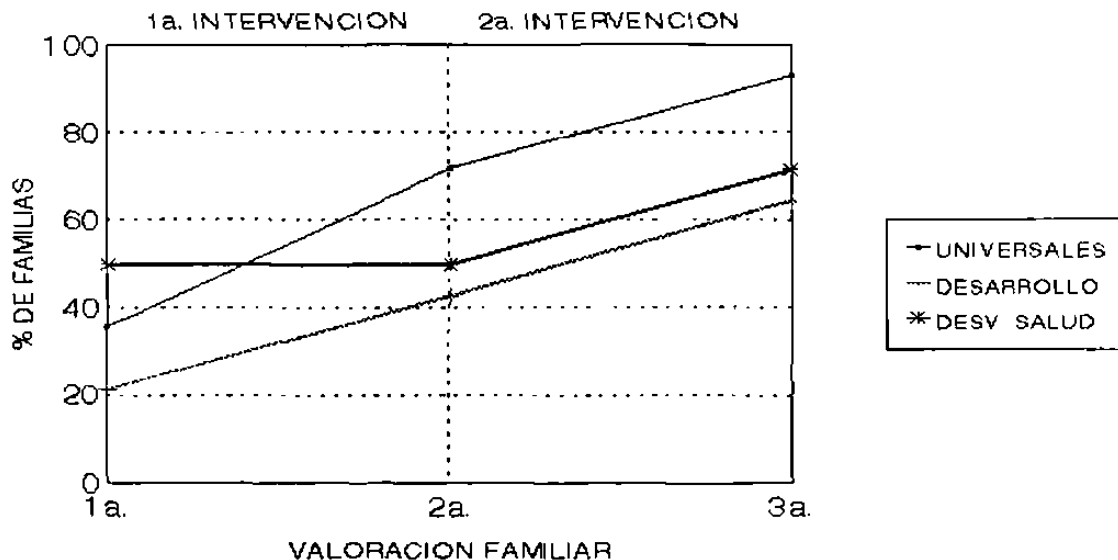
N=14

De acuerdo al conocimiento que la familia dijo tener para atender las necesidades del niño se puede observar una tendencia positiva ya que en la primera valoración el 14 por ciento de las familias dijo tener conocimiento sobre las necesidades universales, el 7 por ciento sobre las de desarrollo y el 29 por ciento sobre las relacionadas con la desviación de la salud, mientras que en la tercera valoración el total de familias afirmó tener conocimiento sobre las necesidades universales y de desviación de la salud y un 93 por ciento en las de desarrollo. Los tópicos de mayor demanda por la familia fueron los relacionados con la enfermedad, terapéutica farmacológica y características de desarrollo del niño según edad y estado de salud.



**FIGURA 2.**  
**MODIFICACION EN LA HABILIDAD DE LA FAMILIA PARA EL**  
**AUTOCUIDADO DEL NIÑO CON CANCER**  
**A PARTIR DE LA INTERVENCION DE ENFERMERIA**

SEPTIEMBRE 1994



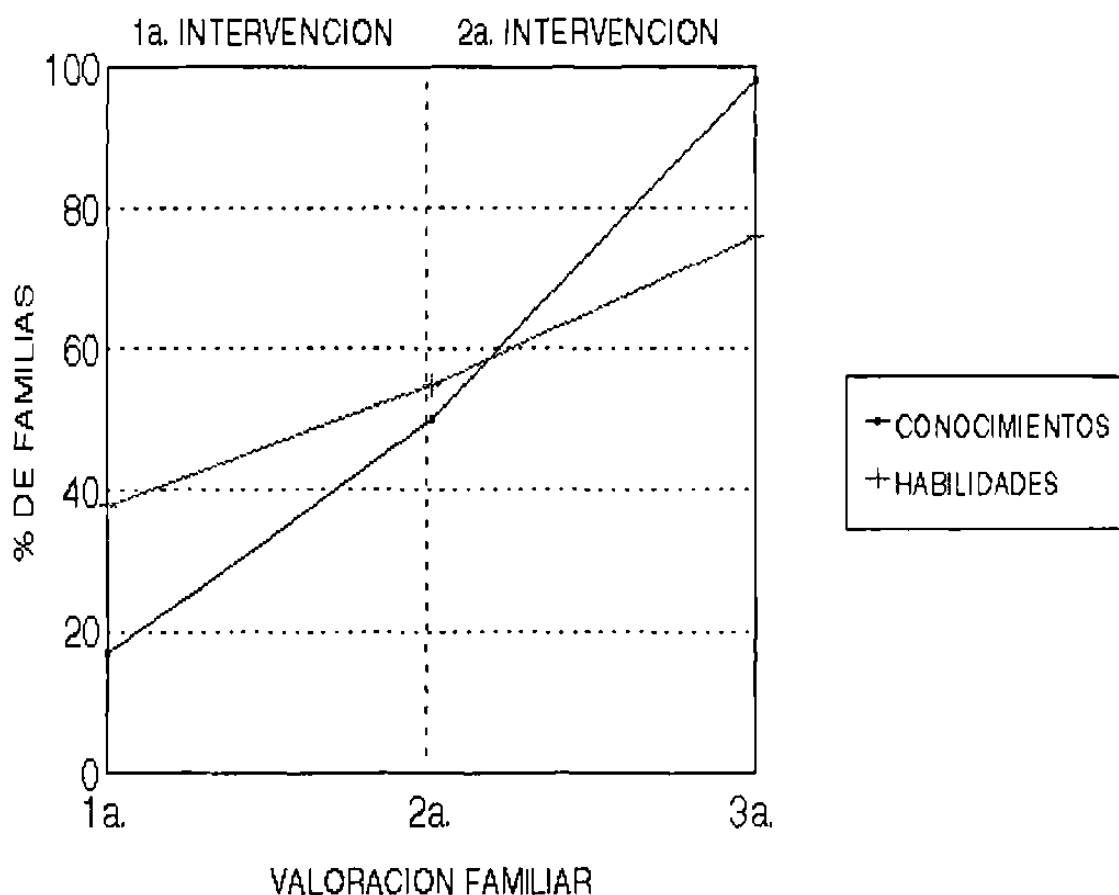
Fuente Directa del estudio

N=14

De acuerdo a lo que la familia hace para satisfacer las necesidades del niño se observa una tendencia positiva en las necesidades universales y de desarrollo; en las necesidades relacionadas con la desviación de la salud se observa una meseta inicial y posteriormente una tendencia positiva. En la primera valoración el 36 por ciento de las familias realizó acciones para satisfacer las necesidades universales del niño, el 21 por ciento para satisfacer las de desarrollo y el 50 por ciento las relacionadas con la desviación de la salud. En la tercera valoración el 93 por ciento de las familias realizó acciones para satisfacer las necesidades universales, el 64 por ciento las de desarrollo y el 71 por ciento las derivadas de la pérdida de la salud. Las habilidades que la enfermera estimuló en la familia fueron las relacionadas con modificación de dieta, actividades de estimulación del desarrollo, monitoreo de temperatura, diuresis, y eliminación intestinal, administración de fármacos, curaciones y manejo de catéter venoso.

**FIGURA 3.**  
**MODIFICACION EN EL CONOCIMIENTO Y LA HABILIDAD DE LA FAMILIA**  
**PARA EL AUTOCUIDADO DEL NIÑO CON CANCER**  
**A PARTIR DE LA INTERVENCION DE ENFERMERIA**

SEPTIEMBRE 1994



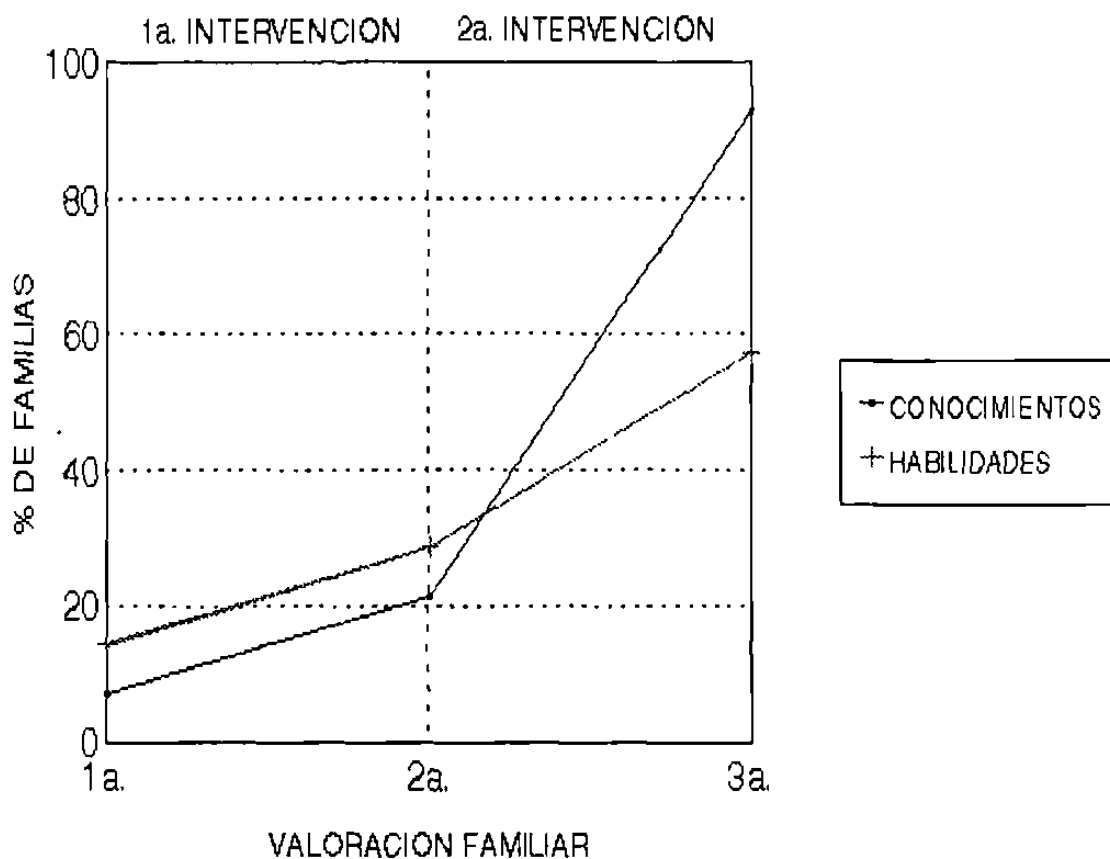
Fuente: Directa del estudio

N=14

En relación a lo que la familia conocía y realizó para satisfacer las necesidades del niño, se observa una tendencia positiva con mayor acentuación en el área del conocimiento, pues en la primera valoración el 17 por ciento de las familias se considera con conocimiento para atender al niño y el 38 realiza acciones para satisfacer las necesidades del mismo, en tanto en la tercera valoración el 98 por ciento de las familias ya refiere tener conocimiento y el 76 por ciento ha realizado acciones.

**FIGURA 4.**  
**EXITO TOTAL DE LAS FAMILIAS SEGUN CONOCIMIENTO Y HABILIDAD**  
**PARA EL AUTOCUIDADO DEL NIÑO CON CANCER**  
**A PARTIR DE LA INTERVENCION DE ENFERMERIA**

SEPTIEMBRE 1994



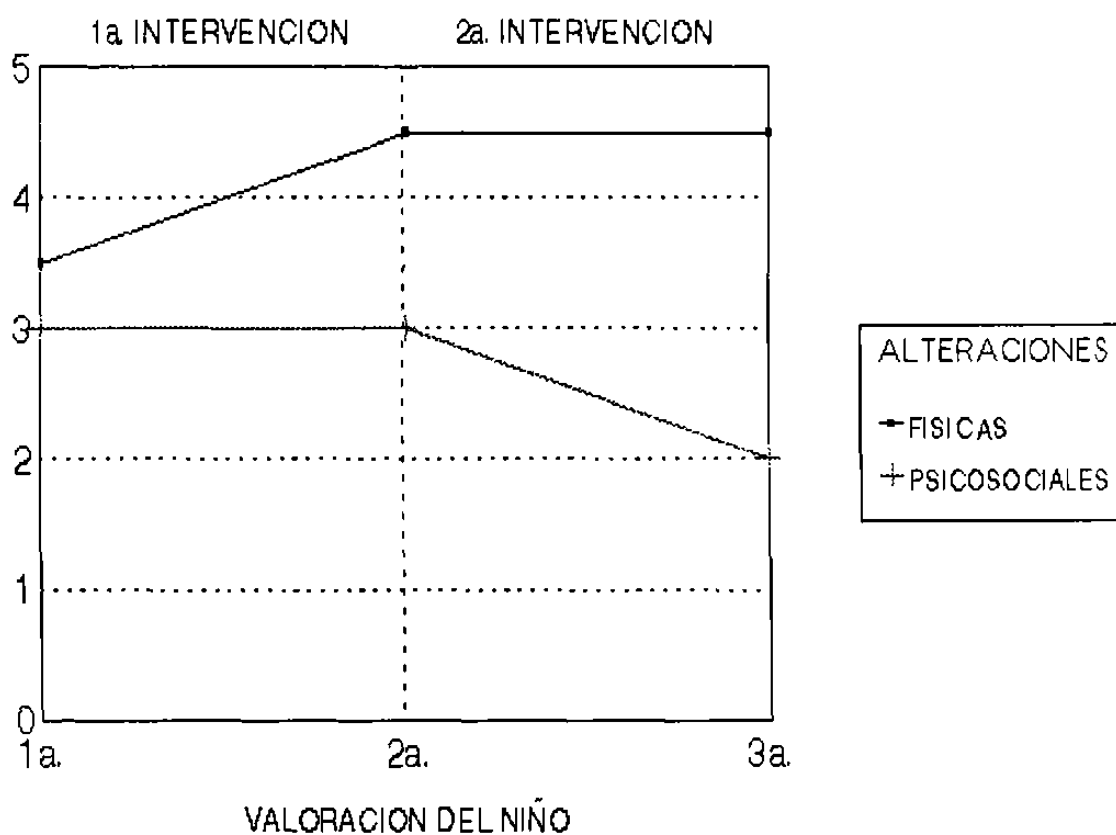
Fuente Directa del estudio

N=14

Por lo que se refiere al éxito total de las familias en la atención del niño se observa una tendencia positiva con mayor acentuación en el área del conocimiento, en la primera valoración el 7 por ciento de las familias dijo tener conocimiento para atender al niño y el 14 por ciento realizaba acciones correctas para satisfacer las necesidades del niño. En la tercera valoración, el 93 por ciento de las familias dice tener conocimiento y el 57 por ciento realiza acciones correctas.

**FIGURA 5.**  
**PROMEDIO DE ALTERACIONES FÍSICAS Y PSICOSOCIALES DEL NIÑO CON**  
**CÁNCER**

SEPTIEMBRE 1994



Fuente: Directa del estudio

N=14

En relación a las alteraciones físicas y psicosociales registradas por las enfermeras se observan comportamientos diferentes. En las primeras, una tendencia positiva inicial y posteriormente una meseta; en las segundas una meseta inicial y posteriormente una tendencia negativa, ya que en la primera valoración los niños presentan un promedio de 3.5 alteraciones físicas y un promedio de 3 psicosociales, con su S.D. 1.98 y 1.49; en la tercera valoración hay un promedio de 4.5 alteraciones físicas y un promedio de 2 psicosociales, con una S.D. de 2.13 y 0.82 respectivamente.

Otros aspectos que permitieron medir el impacto de la intervención de la enfermera son:

- El tiempo que la familia dedica para atender las necesidades del niño con cáncer. En caso de remisión de la enfermedad el tiempo de atención disminuyó notablemente favoreciendo con ello la independencia y autocuidado en el niño. En caso de enfermedad activa, relacionada con irregularidad en la terapéutica, se incrementó el tiempo de atención al mismo.
- Miembros de la familia que participan en la atención del niño: Cada familia mostró una situación en particular, pero en general se observó una mayor participación de padres, hermanos y familia de origen.
- Actividades que realiza la familia cuando identifica alguna urgencia en el niño con cáncer: Se considera que los cambios en este apartado son relevantes, ya que en la primera valoración el total de familias refiere acudir al servicio de salud más cercano o al médico especialista y en la tercera valoración, se observa que las familias realizan algunas acciones antes de acudir a los servicios de salud, no obstante antes de llevarlas a cabo consultan por teléfono con las enfermeras del estudio.
- Sentimientos de la familia al atender al niño: Los cambios en este apartado fueron mínimos, se puede observar que dos de las familias que se sentían satisfechas al inicio del estudio, en la segunda valoración se muestran temerosas al realizar acciones de alta tecnología, relacionadas con la satisfacción de necesidades derivadas de la pérdida de la salud. En la tercera valoración las familias refieren sentirse más seguras y satisfechas, después de la intervención del personal de enfermería.

## 4.2 Análisis de los Datos.

### 4.2.1 Factores de Condicionamiento Básico.

De los diez factores de condicionamiento básico del modelo de Orem fueron incluidos seis, adaptados para el presente estudio y tomando como referencia a Dood y Dibble (1993).

- Edad: La del niño y miembros de la familia.
- Escolaridad y ocupación de padres o substitutos.
- Condición de salud: Este factor se valoró con tipo de cáncer, pronóstico, tiempo de diagnóstico y nivel de ejecución de la familia para atender al niño.
- Factores del sistema al cuidado de la salud: Incluyó tipo de tratamiento , efectos secundarios, conocimiento y acciones de la familia ante ello.
- Factores del sistema familiar: Comprendió aspectos relacionados con apoyo social.
- Patrones de vida: Abarcó actividades de promoción de la salud.
- Orientación socio-cultura: Comprendió creencias sobre la enfermedad y terapéutica.

Estos factores permitieron contextualizar los catorce casos, y los aspectos más relevantes en este apartado fueron:

**Primer factor.** Por lo que se refiere a la edad del niño, se ubicó según etapa de desarrollo un lactante, siete preescolares, dos escolares y cuatro adolescentes (Whaley 1988).

El resto de la familia, se dividió en mayores y menores que el niño con cancer pues los primeros se constituyeron en elementos claves para el autocuidado (Cuadro No.1). en tanto los segundos participaron solo en algún momento con tareas sencillas. en general se pudo observar que estos ultimos restaban tiempo y calidad en la atencion al niño con enfermedad activa, por su condición dependiente o su estado de salud (Cuadro No. 2).

**CUADRO 1**  
**Miembros de la familia con edad mayor a la del niño.**  
**Septiembre 1994**

No. de elementos	Frecuencia	Porcentaje
2	4	28.5
3	2	14.2
4	1	7.1
5	3	21.4
7	1	7.1
8	1	7.1
11	1	7.1
16	1	7.1
total	14	100.0

N=14

Fuente: Directa del estudio.

**CUADRO 2**  
**Miembros de la familia con edad menor a la del niño.**  
**Septiembre 1994**

No. de elementos	Frecuencia	Porcentaje
0	6	42.8
1	2	14.2
2	3	21.4
3	1	7.1
4	2	14.2
total:	14	100.0

N= 14

Fuente: Directa del estudio

**Segundo factor.** Con respecto a la escolaridad se reporta solo la de padres o sustitutos ya que el resto de la familia guardaba una situación similar con los primeros (Cuadro No. 3), esta observación propició la selección de estrategias de abordaje diferentes en cada familia, técnicas de enseñanza y materiales de apoyo, de manera singular en los casos extremos analfabetas y profesionistas, ya que en ambos las necesidades de las familias requirieron de una preparación laboriosa y específica por parte de la enfermera.

### CUADRO 3

**Padres del niño según escolaridad.  
Septiembre 1994**

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Analfabeta	1	7.1
Primaria	7	50.0
Secundaria	3	21.4
Preparatoria	1	7.1
Profesional	2	14.2
total	14	100.0

N=14

Fuente: Directa del estudio.



Por lo que se refiere a la ocupación también se reporta la de padres o sustitutos ya que sucedió una situación similar al punto anterior (Cuadro No. 4). La valoración de esta observación guió algunas sugerencias para satisfacer las necesidades del niño sobre todo en materia de alimentación, pues era de interés cubrir los requerimientos nutricionales del niño y cuidar la economía familiar, que en la mayoría de los casos, estaba seriamente lesionada a causa de la enfermedad del niño.

La ocupación de los padres influyó de manera importante para la selección del día y hora de intervención, ya que en ocho de las catorce familias los padres eran los responsables del cuidado de la salud del niño con cáncer.

#### CUADRO 4

**Padres del niño según ocupación.  
Septiembre 1994**

Ocupación	Frecuencia	Porcentajes
Profesionista	1	7.1
Técnico	1	7.1
Comerciante	2	14.2
Obrero	1	7.1
Agricultor	3	21.4
Albañil	4	28.6
Empleada doméstica	2	14.2
total	14	100.0

N-14

Fuente: Directa del estudio

**Tercer factor.** Respecto al tipo de cáncer en el niño, ocho de ellos tenían tumores sólidos, seis en cabeza, uno en cuello y otro en abdomen, el total de estos niños habían sido operados tiempo atrás, con grados variables de resección del tumor. En seis de los casos el niño se consideraba en remisión y únicamente acude a la I.S. a consulta de control para detección oportuna de signos de reactivación o para valorar secuelas del tumor y terapéutica. De los otros dos casos uno se encuentra con quimioterapia y el otro abandonó el tratamiento.

Los seis niños restantes del estudio tienen diagnóstico de leucemia, cinco del tipo linfoide aguda, bajo tratamiento de quimioterapia y uno con leucemia mielógena, que abandonó el tratamiento. El pronóstico de los niños depende de cada caso en particular, sin embargo, se puede decir que en seis de los niños el pronóstico era favorable para la vida, no así para la función pues presentaban secuelas que se pueden considerar mínimas en relación a la magnitud del diagnóstico inicial, pero pueden repercutir en su vida futura si no se trata la alteración de manera integral.

En siete de los casos, el pronóstico era reservado, pues la enfermedad estaba activa y los niños recibían quimioterapia. En uno de ellos el pronóstico era malo a corto plazo, por el tipo de cáncer y las pocas posibilidades de éxito en el tratamiento, aunado a esto el paciente abandonó el tratamiento dos meses antes de iniciar con este estudio, el conocimiento del diagnóstico y pronóstico médico permitió a las enfermeras proporcionar una orientación más específica a la familia respecto de la terapéutica, control de riesgos entre otros.

En lo que corresponde a tiempo de haber sido diagnosticada la enfermedad. En tres de los casos era menor de seis meses, en cinco menos de un año, pero más de seis meses y en los seis restantes más de un año.

Para valorar el nivel de ejecución de la familia en la atención al niño se puede afirmar que del total de familias, sólo dos de ellas, lo que representa un 14 por ciento, eran capaces de realizar acciones tendientes a satisfacer las necesidades del niño, así se

encontró en la valoración inicial de la familia, los criterios para afirmar lo anterior se basaron en lo que la familia dice que realiza y lo observado directamente por la enfermera.

El análisis de este aspecto hace pensar que el grado de escolaridad está directamente relacionado con el nivel de ejecución ya que las dos familias con éxito correspondieron a familias de profesionistas.

Por lo que se refiere a la enfermedad, tiempo de diagnóstico y pronóstico se suponía que a mayor tiempo con la enfermedad, la familia tendría mayor conocimiento de la misma y habilidad para atender al niño, no por el tiempo mismo, sino por el hecho de ser atendido en un hospital-escuela como es el caso, sin embargo no fue así por lo que se considera que hay otros factores de condicionamiento que tienen mayor influencia en este aspecto.

**Cuarto factor.** Se incluyó el tipo de tratamiento, efectos secundarios del mismo y lo que la familia conocía y hacía ante ello, seis de los niños recibían quimioterapia y seis más tratamiento por secuelas de la enfermedad (anticonvulsivantes, hormonas de crecimiento, antidiurética, sexuales).

En el caso de los niños con quimioterapia los efectos secundarios presentados en el hogar fueron entre otros: alopecia, palidez, resequedad de piel, estreñimiento, hiporexia y problemas derivados de la inmunosupresión como procesos infecciosos localizados en diferentes partes de la economía y petequias. (Cuadro No. 5)

En caso de tratamiento por secuelas los efectos secundarios se relacionaron: en uno de los casos a irregularidad en el tratamiento y dos de los niños presentaron reacciones locales al fármaco relacionadas con procedimientos de administración parenteral inadecuados.

**CUADRO 5**  
**Valoración del niño**

Hallazgos físicos más comunes	Hallazgos Psicosociales más comunes	Actividades de Cuidado diario en el hogar que requieren de alta tecnología
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cicatriz post-quirúrgica</li> <li>2. Alopecia</li> <li>3. Desnutrición</li> <li>4. Palidez</li> <li>5. Catéter venoso permanente</li> <li>6. Piel seca</li> <li>7. Amígdalas hiperémicas</li> <li>8. Caries dental</li> <li>9. Estreñimiento</li> <li>10. Retraso en el crecimiento</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Retraso en el desarrollo</li> <li>2. Dominante</li> <li>3. Apático</li> <li>4. Interacción social deteriorada</li> <li>5. Abandono escolar</li> <li>6. Irregularidad en el tratamiento</li> <li>7. Irritable</li> <li>8. Sobreprotegido</li> <li>9. Abandono de tratamiento</li> <li>10. Pica</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Terapia farmacológica por vía oral y parenteral</li> <li>2. Manejo de catéter venoso permanente</li> <li>3. Monitoreo de signos y síntomas Post-quimioterapia</li> <li>4. Control de riesgos relacionados con la enfermedad y tratamiento</li> <li>5. Curaciones</li> </ol>

Fuente: Directa del estudio.

Por lo que respecta al conocimiento y acciones de la familia ante el tratamiento y efectos secundarios, en la primera valoración familiar diez de las familias dicen conocer sobre ello, sin embargo los diagnósticos de enfermería (Cuadros No. 6 y 7) y las metas de la familia (Cuadro No. 8), están encaminadas en el total de los casos a reforzar conceptos de esta naturaleza y habilitar a la familia en la detección y atención de los mismos.

Por otra parte, doce de las familias refirieron que ante cualquier signo o síntoma en el niño acuden al servicio de salud más próximo y de preferencia al médico especialista, pues aún cuando ellas pueden realizar algunas acciones como baño en caso de fiebre, modificar dieta en caso de diarrea o estreñimiento, prefieren que se le indiquen fármacos, "ya que el efecto es más rápido y efectivo".

Referente a la valoración del conocimiento que la familia tenía para realizar acciones de autocuidado se identificaron vacíos en este aspecto, como puede observarse en la meta familiar todas solicitan aumentar el conocimiento sobre la enfermedad y tratamiento, algunas sobre aspectos elementales, otras como fue el caso de las familias de apoyo sobre cuestiones muy específicas relacionadas con secuelas, condiciones de vida futura en el niño, estadísticas de morbimortalidad por causa, avances científicos y tecnológicos en relación a la terapéutica específica del tipo de cáncer, entre otros.

**CUADRO 6****Diagnósticos de enfermería en la familia.**

- 1 Alteración en el patrón de Percepción-Control de la Salud relacionado con falta de conocimiento sobre la enfermedad y tratamiento
- 2 Alteración del mantenimiento de la salud en relación con falta de conocimiento sobre la enfermedad, tratamiento y recursos de apoyo.
- 3 Afrontamiento familiar ineficaz en relación a incapacidad para orientar los problemas de conducta del niño derivados de la enfermedad y tratamiento
- 4 Alteración en la capacidad para realizar tareas de desarrollo con el niño en relación a desconocimiento de características de las etapas de evolución correspondientes
- 5 Rechazo al tratamiento en relación a temor de signos y síntomas derivados del mismo y por desconocimiento de diagnóstico y tratamiento
- 6 Conflicto familiar en la toma de decisiones en relación a interferencia de personas allegadas a ella
- 7 Déficit en el manejo correcto de la administración de medicamentos en relación a falta de conocimiento del procedimiento
- 8 Déficit en la cuantificación de la temperatura en relación a falta de conocimiento del procedimiento
- 9 Alto riesgo de alteración en el mantenimiento de la salud en relación con conocimiento insuficiente sobre los cuidados del catéter venoso en casa e identificación de signos y síntomas relacionados con complicaciones
- 10 Alto riesgo de alteración de la Salud en relación con conocimiento insuficiente en la realización de curación en la herida quirúrgica y sitio de incisión de catéter venoso

Segun Categorías Diagnósticas de Carpenito (1993)

Fuente: Directa del estudio.

**CUADRO 7****Diagnósticos de enfermería en los niños.**

- 1 Alteración de la nutrición por defecto, relacionada con la enfermedad y efectos secundarios de la quimioterapia
- 2 Alteración en el concepto de uno mismo en relación a alopecia
- 3 Alteración del bienestar en relación con prurito secundario a sequedad de la piel por efecto de quimioterapia
- 4 Alteración en el patrón de eliminación intestinal manifestado por estreñimiento de origen colónico en relación con disminución de la motilidad gástrica secundaria a administración de quimioterapia y disminución de la actividad física
- 5 Alteración en la mucosa bucal en relación a lesión de las células epiteliales secundarias a quimioterapia
- 6 Alteración en crecimiento y desarrollo en relación a complicaciones de la enfermedad y el tratamiento
- 7 Alto riesgo de infección en relación con alteración del sistema inmunitario secundario a la enfermedad y efectos de la quimioterapia
- 8 Alto riesgo de alteraciones del crecimiento y desarrollo en relación con la afectación de la capacidad para lograr las tareas de desarrollo secundarias a las limitaciones de la enfermedad y el tratamiento
- 9 Alto riesgo de infección en relación con el acceso directo del catéter al torrente sanguíneo
- 10 Alto riesgo de aislamiento social en relación con los efectos de la enfermedad y tratamiento

Segun Categorías Diagnósticas de Carpenito (1993).

Fuente: Directa del estudio.

**CUADRO 8****Meta Familiar**

1. Mejorar la ingesta de alimentos del niño
2. Incrementar el peso del niño
3. Conocer sobre vacunación en niños inmunocomprometidos
4. conocer sobre alimentación de acuerdo a la edad del niño
5. Lograr que el niño tenga períodos adecuados de sueño
6. Conocer características de crecimiento y desarrollo de acuerdo a su edad
7. Aprender tareas de estimulación del desarrollo en el niño
8. Tener mayor conocimiento sobre la enfermedad
9. Conocer sobre tratamiento y pronóstico del cáncer
10. Aprender a realizar curaciones en casa
11. Aprender o mejorar la aplicación de fármacos por vía parenteral
12. Conocer sobre farmacodependencia, adicción a otras drogas y efectos en la persona con terapia anticonvulsivante

Fuente: Directa del estudio.

**Quinto factor.** Aquí se incluyeron aspectos relacionados con el apoyo social. es decir qué tipo de recursos económicos, humanos e institucionales tenía disponibles la familia para atender las necesidades del niño y las propias, a decir de ellas la carencia de recursos es la causa principal de la irregularidad en el tratamiento del niño. Aún cuando reconocen que la I.S. les apoya en la atención del mismo, las demandas del resto de la familia son una realidad también y requieren ser satisfechas a la par.



Un indicador a considerar en este apartado es si la familia cuenta con vivienda propia, ocho del total de familias (57 %), tienen casa propia, dos ubicadas en sectores de vivienda de interés social y seis en colonias populares de la periferia.

Las seis familias restantes (43 %), viven con las familias de origen, cinco con la familia materna y una con la familia paterna en sectores populares. La situación de estas últimas familias genera una serie de problemas como son; hacinamiento, dependencia económica en algún grado, y conflictos en la toma de decisiones, entre otras, lo que dificulta ocasionalmente la atención del niño en el hogar.

En cuanto a acceso a los servicios de salud, tres familias cuentan con seguridad social, y el total de familias puede hacer uso de las instituciones de apoyo localizadas en el área metropolitana, a través de mecanismos de referencia establecidos entre ellas y la I.S. Las familias conocen algo de estos apoyos por la información que proporciona trabajo social, enfermería, médico especialista y de manera especial las mismas familias que han hecho uso de ellos.

Respecto a la distancia del hogar y el centro de atención más próximo, once de las familias refieren menos de media hora, el resto una hora aproximadamente. El tiempo está determinado por el medio de transporte que utilizan con mayor frecuencia. Esta situación, justifica aún mas la necesidad de habilitar a la familia en situaciones de urgencia en tanto se llega a un centro de atención ya que una actuación acertada y oportuna puede salvar la vida del niño, un ejemplo de esto son crisis convulsivas, heridas o epistaxis relacionadas con plaquetopenia.

Por lo que se refiere a recursos humanos de apoyo la totalidad de las familias cuenta con las familia de origen, ocho de ellas refieren que la atención del niño es su responsabilidad y es posible salir adelante reorganizando las tareas del hogar, esta situación se percibe equilibrada en algunas familias, en otras no.

Las seis familias restantes, comparten esta responsabilidad con la familia de origen de tal manera que uno de los niños (lactante), vive con los abuelos y tios a partir del

diagnóstico de la enfermedad.

Cuando se pregunta a las familias quien les apoya usualmente en caso de que algún elemento de la misma enferme 11 refieren a la familia de origen, dos a amigos y una a vecinos. Aunque la totalidad de las familias coinciden, que delegar la responsabilidad del cuidado del niño con cáncer es difícil, debido a que requiere *atención especializada*, reconocen que después del personal de salud, solo los padres o sustitutos están capacitados para ello. Cinco de las familias mencionan que durante los periodos de hospitalización ellas se consideran con mayor capacidad para satisfacer las necesidades universales y de desarrollo del niño enfermo, pues en estas circunstancias el niño generalmente demanda la presencia de la persona que desempeña el rol materno, y el personal de salud resulta en algunas ocasiones extraño por lo que el niño se rehusa a participar en la terapéutica.

Esta situación hace difícil que familiares o amigos apoyen para atender al niño en el hospital o el hogar, lo que favorece la consagración de algún(os) miembro(s) de la familia en esta tarea, repercutiendo en el estado de salud de los cuidadores, abandono escolar y laboral en algunos casos, así como disminución en la calidad de las acciones de autocuidado al niño con cáncer.

**Sexto factor.** Como se mencionó en los factores de condicionamiento básico comprendió la valoración de actividades de promoción de la salud relacionadas con la satisfacción de necesidades universales y de desarrollo del niño, donde cinco de las familias realizaban actividades para satisfacer necesidades universales del niño y únicamente tres familias para satisfacer las necesidades de desarrollo.

**Séptimo factor.** Incluyó creencias ante la enfermedad y la terapéutica. En lo que respecta a creencias sobre la enfermedad y el tratamiento, cuatro familias mencionan que el origen de la enfermedad es genético, ocho de ellas lo relacionan con traumatismo en el niño, traumatismo o sustos durante el embarazo, hipoxia neonatal o descuido en la alimentación y dos de las familias no saben qué influyó en ello.

Las creencias en relación al tratamiento alópata fueron en general de credibilidad, aún cuando tres familias utilizaban de manera simultánea la medicina natural. El total de familias reconoce que el tratamiento a base de quimioterapia es la alternativa más efectiva para el cáncer.

#### 4.2.2. Intervención de Enfermería.

Primera etapa: Valoración del déficit y potencial de autocuidado de la familia como agente de cuidado dependiente para satisfacer las demandas de autocuidado del niño con cáncer. En base al análisis de estos datos la enfermera diagnosticó y estableció prioridades, se formularon diagnósticos en la familia y el niño contando para ello con el referente de las categorías diagnósticas de Carpenito (1993), el niño fué considerado un miembro más de la familia por lo que se estimuló para que asumieran la función de autocuidado, tomando en cuenta edad y condición de salud; de manera particular, con el grupo de adolescentes quienes por sus características de desarrollo buscan ser independientes en su atención.

Los diagnósticos de enfermería familiar 1,2,3 y 4 referidos en el cuadro No. 6 fueron comunes a todas ellas, la diferencia se dió en el grado de alteración de una a otra; los diagnósticos 7,8,9 y 10 se presentaron en el total de familias de niños con esas especificaciones, los diagnósticos 5 y 6 fueron exclusivos de las familias que abandonaron el tratamiento.

Por lo que respecta a los diagnósticos relacionados con el niño fueron muy específicos a cada uno y relacionados principalmente con la terapéutica, secuelas de enfermedad y actitud de las familias, un ejemplo de ésto es que, aún cuando siete niños presentaron alopecia sólo en uno de ellos (adolescente) se identificaron datos que apoyaron este diagnóstico debido a las características psicosociales propias de esta etapa.

Segunda etapa. El personal de enfermería responsable de la intervención, diseñó un sistema de enfermería y los planes para poner en práctica la atención correspondiente. Se

establecieron metas con la familia buscando congruencia con los diagnósticos de enfermería y se designaron los sistemas de enfermería para superar los déficit en el autocuidado.

Las metas de las familias y los diagnósticos de enfermería fueron congruentes en general, excepto en dos casos en que la meta rebasaba toda posibilidad ya que estaba relacionada con efectos de la enfermedad y tratamiento, estas fueron "Incrementar el peso del niño" y "Lograr que el niño tenga períodos adecuados de sueño".

Los sistemas de enfermería seleccionados para el trabajo con familia fueron el parcialmente compensatorio y el de apoyo educativo, el primero se aplicó con las familias que se habilitaron en procedimientos de alta tecnología como aplicación de fármacos y curaciones, para posteriormente pasar al sistema de apoyo educativo que fue el que prevaleció durante el tiempo de intervención.

Tercera etapa. Consistió en la implementación de los sistemas de enfermería y la evaluación de su efectividad para disminuir los déficit de autocuidado de la familia

La evaluación se constituyó en un proceso continuo que permitió incorporar cambios durante la intervención con la familia y el niño, en esta etapa se determinaron las acciones de la enfermera y familias. Las actividades de la enfermera fueron determinadas por los componentes etiológicos del diagnóstico de enfermería y la meta familiar, se desarrollaron para promover a la familia como agente de cuidado dependiente y cuando fue posible al niño como agente de autocuidado. Los cuadros 9 y 10 representan un ejemplo de la planeación de las intervenciones.

CUADRO 9

## NECESIDADES DE DESARROLLO DEL NIÑO

## Sistema de Apoyo Educativo

Diagnóstico de Enfermería	Meta Familiar	Acciones Enfermera — Familia		Evaluación
Alteración en la capacidad para realizar tareas de desarrollo con el niño en relación a desconocimiento de características de las etapas de evolución correspondientes	<p>-Conocer características de crecimiento y desarrollo de acuerdo a la edad del niño</p> <p>-Aprender tareas de estimulación de desarrollo en el niño</p>	<p>-Identifica limitaciones de crecimiento y desarrollo en el niño</p> <p>-Orienta a la familia sobre limitaciones y posibilidad de superarlas</p> <p>-Actúa como modelo de rol con la familia para estimular al niño en su desarrollo, de acuerdo a su edad y estado de salud</p> <p>-Orienta sobre necesidades de desarrollo y cómo satisfacerlas</p>	<p>-Participa compartiendo experiencias con el niño u otros niños, en cuanto a crecimiento y desarrollo y relación para autoreflexión</p> <p>-Discute la información proporcionada por la enfermera</p> <p>-Realiza tareas de estimulación de acuerdo al estado de salud del niño</p> <p>-Favorece la participación del niño en su autonomía actuando como modelo de rol</p>	<p>Participación de familia en estimulación de desarrollo infantil de acuerdo a edad capacidad y relación de desarrollo de niño</p> <p>-Cambios en el desempeño de padres en el desarrollo de niño</p>

CUADRO 10

## NECESIDADES DERIVADAS DE LA PERDIDA DE LA SALUD

## Sistema de Apoyo Educativo

Diagnóstico Enfermería	Meta Familiar	Acciones Enfermera — Familia		Evaluación
Alteración en el patrón de percepción-control de la salud relacionado con falta de conocimiento sobre la enfermedad y tratamiento.	Tener mayor conocimiento sobre el cáncer.  Conocer sobre tratamiento y pronóstico	-Proporcionar conocimiento accesible sobre la enfermedad y tratamiento  -Enseñar a monitorear signos y síntomas específicos derivados del tipo de cáncer y tratamiento	-Compartir sus conceptos sobre la enfermedad  -Revisar información brindada por la enfermera  -Registrar por escrito signos y síntomas del niño relacionados con la enfermedad y tratamiento  -Hacer demostración de procedimiento específicos cuantas veces sea necesario	- Incremento del conocimiento traducido en habilidades para la atención familiar al niño

La implementación se llevó a cabo en el hogar en el 90% de los casos, en algunas ocasiones se intervino en el hospital para asegurar la continuidad de las acciones y apoyar a la familia durante el tratamiento del niño.

El total de familias percibió la intervención de la enfermera favorable aunque no oportuna en algunos casos, refirieron la necesidad de un apoyo similar desde el diagnóstico en el niño y sugieren se continúe hasta la resolución del caso, muerte o remisión de la enfermedad. Las familias coincidieron que el profesional idóneo para realizar esta empresa es la enfermera ya que las acciones que la familia realiza en el hogar son del campo de la enfermería, así lo han reflexionado durante el tiempo del estudio.

Se reconoce la labor del personal de la I.S. dentro de la misma, sin embargo consideran que el trabajo con la familia en el hogar, permite a la enfermera conocer la *situación particular de cada familia*, lo que favorece adaptar las indicaciones de tratamiento a una situación concreta y real, además de que se involucra al total de miembros de la familia, lo que repercute favorablemente ya que mejora la comunicación entre ellas y aligera la carga para quien(es) se responsabilizan del cuidado del niño.

### 4.3. Contrastación de las Hipótesis.

Del análisis previo se concretan las observaciones específicas relacionadas con las hipótesis del estudio en base a los valores estadísticos obtenidos.

Hi . Las intervenciones de enfermería en el hogar potencializan la agencia de autocuidado en las familias de niños con cáncer.

Ho. Las intervenciones de enfermería en el hogar no potencializan la agencia de autocuidado en las familias de niños con cáncer.

#### CUADRO 11

Valores de  $\chi^2$  y autocuidado familiar en niños con cáncer.

Variables	gl	$\chi^2 t$	$\chi^2 c$	Decisión	$P = \leq 0.05$
Conoce sobre necesidades universales	2	5.99	1719.53	Se rechaza Ho	0.0000
Hace sobre necesidades universales	2	5.99	21.74	Se rechaza Ho	0.0000
Conoce sobre necesidades de desarrollo	2	5.99	507.49	Se rechaza Ho	0.0000
Hace sobre necesidades de desarrollo	2	5.99	10.70	Se rechaza Ho	0.048
Conoce sobre necesidades derivadas de la pérdida de la salud	1	3.84	23.61	Se rechaza Ho	0.0010
Hace sobre necesidades derivadas de la pérdida de la salud	2	5.99	7.15	Se rechaza Ho	0.28

Por lo anterior, se rechaza la hipótesis nula ya que se encontró diferencias significativas estadísticamente en las observaciones planteadas para valorar la función del cuidado de la salud de la familia. a partir de la intervención del profesional de la enfermería.



## CAPITULO V

### DISCUSION DE RESULTADOS

Los resultados del estudio permiten aseverar que la intervención de la enfermera en el hogar de las familias potencializa significativamente el desarrollo de la agencia de autocuidado para atender al niño con cáncer; ya que la  $\chi^2$  calculada en el total de las observaciones es mayor que la  $\chi^2$  teórica con un  $\alpha=.05$

La hipótesis planteada para tal efecto se comprobó determinando el conocimiento y habilidades de la familia para atender al niño en el hogar, a la par se hizo un análisis de algunos factores de condicionamiento básico los que según Hanvucharunkul citado por Dodd (1989), tienen una relación directa con el autocuidado.

Craft (1993), menciona que cuando la intervención de enfermería está centrada en la familia y se trata al paciente en el concepto familiar es posible que haya efectos en la unidad, por ello se hace necesario contextualizar a la familia para identificar la influencia de fortalezas y debilidades para el autocuidado.

Los siguientes autores: Ray (1993) ,Foote (1993), Copeland (1993), Chambers(1989), Hunt (1991), Chen (1991), Harris (1991) y Box (1993), trabajan con niños con *enfermedad crónica* e involucran en su atención a las familias a fin de hacer planteamientos integrales en la atención del mismo. En su experiencia refieren que la *intervención oportuna y constante* de la enfermera permite superar la problemática familiar y mejorar las condiciones del niño a través de acciones de colaboración enfermera-familia, resultados que coinciden con los encontrados en el presente trabajo.

Por lo que se refiere a éxito total de las familias para asumir la agencia de autocuidado con el niño, se puede observar en la *primera* etapa de intervencion un

incremento mínimo, esto es comprensible pues durante este periodo se da el proceso de identificación enfermera-familia, lo que requiere ajustar los factores de condicionamiento básico, que como plantea Orem (1986), influyen a ambas y determinan el tipo y grado de interacción.

Durante la segunda etapa de intervención se observa que la curva se dispara hasta alcanzar niveles muy altos respecto del promedio de familias con conocimiento (93%) y un incremento moderado respecto del promedio de familias con habilidad para realizar acciones correctas (57%).

Referente a la habilidad esta fué medida con mayor precisión ya que se observó a la familia al realizar la tarea y los cambios concretos en el niño cuando fue posible, sin embargo se identificó que esta observación rebasa apenas el 50 porciento del total de familias con este logro, por lo que es necesario aclarar que la habilidad fué influida no sólo por la capacidad de la familia para realizar la actividad sino por los recursos en el hogar, el tiempo del estudio, la complejidad de tareas relacionadas con la satisfacción de necesidades derivadas de la pérdida de la salud y la dificultad para satisfacer las necesidades de desarrollo ya que esto implicó en algunas familias, redefinir creencias arraigadas y relacionadas con el concepto de normalidad del niño con cáncer.

Pierce (1983) y Yoos (1993), mencionan que con frecuencia la enfermedad del niño es el centro de atención y las necesidades del desarrollo normal son ignoradas, no obstante, los niños crónicamente enfermos luchan por ser como sus compañeros y alcanzar metas similares. En este sentido ,valorar la función de autocuidado de la familia implica valorar la capacidad de la familia como agencia, tarea compleja como establece Orem (1986) ya que esto hace necesario valorar las aptitudes para realizar las acciones lo que incluye 1) investigar las condiciones y los factores de la persona o del ambiente que son significativos para el autocuidado, su significado y la necesidad de regulación. 2) para hacer juicios y tomar decisiones respecto a lo que puede, debe y va a hacer para

satisfacer los requisitos de autocuidado y 3) llevar a cabo medidas de cuidado a través de las cuales se satisfacen los requisitos de autocuidado.

Respecto a otros hallazgos en el estudio y relacionados con la participación de los miembros de la familia es interesante observar como se involucraron en el cuidado del niño, a tal grado que en dos de las familias, fue el padre quién logró un mayor desarrollo de la agencia en comparación a la madre quién desde el punto de vista social y cultural ha sido la responsable directa del cuidado de la salud de los hijos (Vela 1993). Por otra parte las familias de origen que participaron en el estudio mostraron interés y se involucran en el trabajo a fin de obtener mayor conocimiento sobre la atención del niño y poder ayudar a las familias directamente afectadas, esto difiere con lo encontrado por Capeland (1993), quién refiere que las familias de origen numerosas no apoyan a las familias de niños con enfermedad crónica, de ahí que propone que abuelos y otros miembros de la familia se incluyan en las sesiones de enseñanza para que puedan entender al menos el proceso de la enfermedad y el impacto inmediato que esto pudiera tener sobre la familia.

En relación a los sentimientos de la familia para atender al niño, al inicio, el total de familias se sienten tranquilas y satisfechas pues consideran que contribuyen de manera importante al tratamiento del niño, algunas de ellas refieren tener un dominio total en el manejo del mismo sin embargo, conforme transcurre el tiempo y adquieren mayor conocimiento de la enfermedad y terapéutica dos de las familias refieren temor e inseguridad al atender al niño. Otras familias aún cuando no reconocen cambios de este tipo se tornan más precavidas y consultan por teléfono a la enfermera o esperan su visita para obtener apoyo en el cuidado del niño. Esto es interesante pues aunque se reconoce la capacidad de algunas familias en la atención del niño en el hogar, se identifican algunas debilidades no percibidas por ellas y relacionadas con la atención altamente especializada que estos niños requieren.

Otro aspecto en el que se observa el impacto de la intervención de enfermería son las acciones que la familia realiza en el hogar para controlar efectos secundarios relacionados con la terapéutica. Al principio las familias se resisten a actuar y prefieren la atención directa del profesional médico, Box (1993), en un estudio que realizó en niños con fibrosis quística refiere que las madres de estos niños se muestran reacias a aceptar la responsabilidad que implica asumir el tratamiento de su hijo en el hogar, advierten que la familia sufre la tensión del cuidado domiciliario, de ahí que el ingreso del niño al hospital se ve como un alivio para la familia al contar con un servicio de atención especializado.

Se cree que una situación similar a ello sucedió con las familias de los niños con cáncer al tener que enfrentar y tratar signos y síntomas derivados de la terapéutica ya que las familias realizaron durante el estudio algunas acciones, luego de saber que contaban con el apoyo de la enfermera en todo momento.

Finalmente en lo que respecta a alteraciones físicas y psicosociales del niño se puede observar en la Figura 5, que los primeros no denotan cambios favorables a partir de la intervención. Harris (1991), refiere que el impacto de la intervención de la enfermera en la atención de niños con enfermedad crónica fué entre otros: mayor control de enfermedades agudas menores relacionadas con la enfermedad de base, mayor control de la enfermedad como resultado de una mejor comprensión y un mayor apego al régimen de tratamiento. En alteraciones psicosociales se observa una tendencia negativa, interesante pues habla del impacto de la enfermera en esta esfera, relacionada con cambios de actitud de las familias respecto a sobreprotección y conceptos inadecuados de normalidad en el niño.

En relación al significado de esta experiencia en las enfermeras que realizaron la intervención fué enriquecedora, ya que asumieron la responsabilidad de la atención familiar en el hogar lo que les permitió decidir en su área de acción, sin embargo, esta situación también generó conflicto en las enfermeras dado que carecían de experiencia en

el manejo de situaciones similares. Hunt (1991) y Chen (1991), refieren que el trabajo de las enfermeras en los hogares de niños con enfermedad crónica, constituye un campo vasto de acción para la enfermera altamente capacitada, dada la complejidad de la problemática que aborda.

#### 4.1 Conclusiones.

- Valorar el potencial de las familias como agente de autocuidado permite a la enfermera establecer planteamientos apropiados en la atención integral al niño, lo que redundará en mejores condiciones de vida en él y su familia.
- Proporcionar conocimiento a la familia sobre cáncer, terapéutica y pronóstico favorece la función de autocuidado, les brinda la oportunidad de decidir o elegir acciones con mayor acierto y favorece su independencia, ya que en la medida que la familia desarrolle la agencia de autocuidado, la enfermera cede gradualmente su rol como agente, constituyéndose sólo en monitor de la atención.
- El diseño del sistema de enfermería permite potencializar el desarrollo de la agencia de autocuidado en la familia al incrementar el conocimiento y la habilidad de la misma para atender las necesidades del niño enfermo en el hogar. Así mismo favorece la integración de la familia alrededor de una meta común para atender los problemas del niño.
- El estudio corrobora la particularidad de cada familia en el desarrollo de la agencia de autocuidado a través de la valoración de los factores de condicionamiento básico que permiten contextualizar a la familia e identificar debilidades y fortalezas para realizar la función de autocuidado, esta situación orientó la intervención de la enfermera.
- La enfermera que interviene con familias de niños con enfermedad crónica en el hogar requiere de una preparación específica con familias, la enfermedad del niño y una vasta experiencia en el área, que le permita abordar y tratar adecuadamente la problemática desde la perspectiva de la enfermería, entendiendo, que el trabajo con familias en la comunidad no es un trabajo fácil de concluir, ya que establecida la relación enfermera - familia, esta desarrolla o descubre nuevas necesidades que requieren de la intervención de los profesionales de enfermería.
- La intervención del maestro en enfermería pediátrica en la dirección de trabajos con familia favorece el desarrollo de liderazgo, a través de acciones de apoyo, supervisión y enlace con el personal de salud, así como con las enfermeras y familias directamente involucradas

- En relación a los conceptos del modelo teórico de Orem se puede decir que en general son congruentes con lo observado en este estudio, sin embargo es pertinente aclarar que el trabajo con familias bajo el establecimiento de una meta familiar por el momento es una utopía, especialmente en las familias de estrato socioeconómico bajo, por su actitud de dependencia con el personal de salud, a quienes reconoce expertos en el área y autoriza para que decidan por ellos en la terapéutica y en otras funciones propias de la familia.
- Se identifica que las familias de estrato socioeconómico medio y estudios profesionales demandan una relación igualitaria con la enfermera y alto compromiso en la atención que ofrece.
- El estudio representa una gran oportunidad para la profesión en razón de tener la percepción global en el entorno donde se atiende al niño con problema de cáncer, propiciando un campo amplio en el abordaje para su atención, donde el especialista parte del conocimiento en situación crítica, para luego explorar el microambiente familiar y planear estrategias de apoyo para el bienestar no solo del niño enfermo, sino también de la familia.
- En cuanto al rol de investigador los resultados permiten visualizar un vasto campo para el trabajo en el área pediátrica donde por situaciones legales y particulares del grupo de población, la familia siempre deberá estar como recurso de apoyo en la solución de problemas o condiciones de vida de los menores.

## 4.2 Recomendaciones.

- Formar enfermeras con una preparación tal, que les permita realizar la intervención con familias bajo conceptos propios de la disciplina, lo que redundará en el desarrollo de la práctica profesional.
- Considerar en la planeación del trabajo con familia, que horario y días de intervención no dependen sólo de las necesidades institucionales o de la enfermera misma, sino de las posibilidades familiares para integrarse como tal y asumir el compromiso en el trabajo.
- Participar en los programas de difusión del sector salud a través de los medios masivos de comunicación, a fin de educar a las familias en riesgo o que tienen un niño con cáncer, lo que redundará en beneficio de las familias y la enfermera, quien promoverá por este medio su rol de educadora en salud.
- Propiciar en la formación del master en enfermería pediátrica, mayores experiencias en el trabajo con familias, que facilite la atención integral del paciente pediátrico y la dirección de proyectos con esta orientación.
- Implementar un programa permanente de atención a familias de niños con enfermedad crónica en el hogar, en respuesta a demandas familiares y a planteamientos que en materia de salud han hecho organismos internacionales y nacionales competentes para ello. Se sugiere que el modelo de rol complementario guíe las acciones de los profesionales de la salud que participen en él, que se establezca un sistema de referencia - contrareferencia para facilitar el acceso a los servicios, evitar el dispendio de recursos y que dicho programa sea dirigido por el maestro en enfermería pediátrica quien cuenta con la preparación específica que un programa de esta naturaleza requiere.
- Realizar estudios experimentales que demuestren con mayor precisión la efectividad del modelo de Orem en un contexto diferente en el que fue creado, incorporando las variables planteadas en este estudio, en un lapso de tiempo mayor que permita valorar con mas elementos el impacto de las intervenciones de la enfermera en las familias y medir con mayor precisión el desarrollo de la agencia de autocuidado.



## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

- Bendorf, K. y Meehan, J. (1989) Home parenteral nutrition for the child with cancer. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 12, 171-186. Copyright by hemisphere Publishing Corporation.
- Biehler, B.A. (1992) Impact of Role-Sets on implementing Self-Care theory with children. Pediatric Nursing, 18, (1), 30-34.
- Box, J.(1993) A Family Affair. Nursing Times, 89,(39).
- Boyd, S.T.(1990) Bases Conceptuales para la Intervención de Enfermería con las Familias. En. J.E. Hall y B.W. Redding (comp.), Enfermería en Salud Comunitaria: un Enfoque de Sistemas, (184-198) Washington D.C. 20037 E.U.A. O.P.S.
- Carpenito,L.J. (1993) Manual de Diagnóstico de Enfermería.( 4a. ed.) México Interamericana-Mc.Graw-Hill .
- Copeland, L.G. (1993) Caring for Children with Chronic Conditions:Model of Critical Times. Holistic Nursing Practice, 8, (1) 45-55.
- Craft,M.J. y Willadsen,J.A. (1993). Intervenciones Relacionadas con la Familia. College of Nursing, the University of Iowa. Iowa City. 1-19.
- Chambers, J.Oakhill,A. ,Cornish,J. y Curnick,S.(1989) Terminal care at home for children with cancer.Pediatric Oncology, 298, 937-940.
- Chen,Y.Ch. y Yu Chao,Y.M. (1991). Promoting health care for children with cancer in Taiwan Int.Nurs.Rev, 38, (1) 22-25. Taiwan. China.
- Dood, M.J. (1984) Measuring informational intervention for Chemotherapy Knowledge and self-care behavior. Research in Nursing and health, 7, 43-50.
- Dood, M.J. y Dibble, S.L. (1993) Predictors of Self-Care: A test of Orem's Model. Oncology Nursing Forum,20,( 6).
- Felgenhaver, B.S. (1992)Estrategias de Intervención en Crisis. [Estrategias de Enfermería para la Familia de alto riesgo] 361-377.

- Ferraro, R. y Longo, D.C. (1985) Atención de Enfermería de la familia con un niño crónico hospitalizado: Un procedimiento alternativo. The Journal of Nursing Scholarship, XVII, (3) 77-81.
- Friedman, M. (1986) family Nursing theory and Assessment (the health care function). (2a ed) Appleton-Century-Crafts/Norwalk, Connecticut.
- Friedman, M. (1992) Family Nursing theory and Practice. (third edición). Appleton, Lange. Norwalk, Connecticut. 129-156.
- Foot, A., Holcombe, J., Piazza, D. y Wright, P. (1993). Orem's theory used as a guide for the nursing care of an eight-year-old child with Leukemia. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 10, (1).
- Futcher, A. (1988). [La Enfermedad crónica y la dinámica familiar]. Pediatric Nursing, 14, (5). 381-385.
- Harris, N., Schreiber, M. L. y Hartman, E. (1991). Pediatric Nurse Practitioners: Primary Care Providers and case Managers for Chronically Ill Children at home. Journal of Pediatric health care, 5, 291-298.
- Hunt, J. (1991) Partnership in care for children at home: The development of the peripatetic nurse specialist. Nursing Standard, 5, (45). 18-19. Londres Inglaterra.
- Ibáñez, B. (1990) Manual para la elaboración de tesis. México. Trillas.
- Jean, J. (1991) Self-Care Deficit theory and Nursing Diagnosis: A test of Conceptual Fit. Journal of Nursing Education, 30, (5). 227-232.
- Kerlinger, F. (1975). Investigación del Comportamiento técnicas y Métodos. (2a ed). México. Interamericana.
- Lee, W.D. (1992) El Niño con Enfermedad potencialmente terminal. [La Familia en riesgo debido a un niño de Alto Riesgo]. 1-45.
- Mc. Bride, S. (1991). Comparative Analysis of three Instruments Designed to measure Self-care Agency. Nursing Research, 40, (1). 12-16.

- Najera, R. (1992). Estudio Diacrónico Sincrónico y Prospectivo de la Enfermera en México. México. talleres Angel de la Peña.
- Orem, D. (1987). Nursing Concepts of practice. ( 2nd.ed.). New York. Mc. Graw Hill.
- Orem, D. y Taylor, S. (1986) Teoría General de Enfermería de Orem. En P. Winstead-Fry (Ed). Estudios de caso en la teoría de Enfermería. (Publicación No. 15-2152; 37-71). Nueva York: Sociedad Nacional de Enfermería.
- Ortiz, Q.F. (1982). Vida y muerte del mexicano, tomo I. Colección El hombre y su salud, México. folios Ediciones.
- Parker, M.E. (1990) Una teoría de la Práctica de Enfermería en tres partes, 1956-1989 Dorothea E. Orem. Teorías de Enfermería en la práctica. Nueva York: National League for Nursing. 47-60.
- Pierce, P.M. y Giovinco, G. (1983) ERANH; Auto-Cuidado para el niño Enfermo Crónico. Pediatric Nursing. 37-39.
- Polit, F. (1991). Investigación Científica en Ciencias de la Salud. (6a ed). México. Interamericana.
- Ray, L. y Ritchie, J. (1993) Atendiendo a niños Enfermos Crónicos en el hogar: Factores que Influyen en el Enfrentamiento de los Padres. Journal of Pediatric Nursing, 8, (4).
- Sahin, S.T. (1992) [El niño con Incapacidad Física]. 1-24.
- Secretaría de Salud .(1991) Estadística de Mortalidad. México.
- Secretaría de Salud. (1987). Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud. México.
- Schowalter, J. (1979). [ El niño enfermo crónico]. Basic Handbook of children Psychiatric, 1, 432-436.
- Shandor M.M. (1992) Estrategias de Asesoría. Estrategias de Enfermería para la Familia de Alto Riesgo. 1-31.
- Taylor, S.G. (1989). An interpretation of family within Orem's General theory of Nursing. Nursing Science Quarterly, 2, (3). 131-137.

- Vela, R. (1993) “Percepción del adolescente sobre la Influencia de los padres en su Salud”  
Tesis inédita de Maestría en Enfermería, Universidad Autónoma de Nuevo León, México.
- Whaley, L.F. y Wong. D.L. (1988). Tratado de Enfermería Pediátrica. México. Interamericana  
Mc. Graw Hill.
- Yoos, L. (1987). [Enfermedad Crónica Infantil: Problemas del Desarrollo]. Pediatric Nursing, 13,  
(1). 25-28.

**ANEXOS**

**Anexo A**

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON**

FACULTAD DE ENFERMERIA

SECRETARIA DE POST-GRADO

AV. GONZALITOS 1500 COL MITRAS CENTRO

TEL: 48-18-47

64460 MONTERREY, N.L., MEXICO

OFICIO NUM.: .....

EXP. ....

**SOLICITUD DE INTERVENCION EN LA FAMILIA**

FAMILIA: \_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_\_

Con el objetivo de apoyar a la familia en la atención del niño enfermo en casa se ha hecho una selección donde ustedes como familia han sido elegidos para participar en este proyecto, por lo que estamos solicitando su autorización para que durante dos meses consecutivos se permita al personal de enfermería realizar una serie de actividades, encaminadas a mejorar las condiciones de vida del niño enfermo crónico que se encuentra en el hogar.

Agradeciendo de antemano su valiosa colaboración y contribución en el estudio. Quedo de ustedes.

**Atentamente**

Lic. en Enf. ROSA MARIA DOZAL MOLINA

Responsable del Proyecto

**Anexo B**  
**CONTRATO**

De la Familia \_\_\_\_\_ con la Lic. Rosa María Dozal Molina, alumna del Postgrado de la Universidad Autónoma de Nuevo Leon para apoyar el cuidado del niño enfermo en el hogar. Ambos acuerdan lo siguiente.

**PRIMERO.-** La Familia \_\_\_\_\_ y la Lic. Dozal establecerán en conjunto los días a la semana para el tratamiento al niño enfermo y por un tiempo máximo de dos meses a partir de esta fecha.

**SEGUNDO.-** La Lic. Dozal se apoyará con Enfermeras para orientar directamente a las familias sobre la atención del niño en el hogar.

**TERCERO.-** La Familia brindará la información solicitada por la Enfermera, a fin de mejorar la atención del niño en casa.

**CUARTO.-** La Familia realizará los cuidados que la Enfermera le indique para el niño, aún cuando ella no esté presente.

**QUINTO.-** La Lic. Dozal se compromete con la familia a garantizar el carácter confidencial de la información tanto de la familia como del niño.

**SEXTO.-** La Familia podrá negarse a continuar con este convenio en el momento que lo considere.

**SEPTIMO.-** La Enfermera no prescribirá medicamentos, si considera necesaria la intervención de otro profesional de la salud, referirá al niño o a la familia en el momento oportuno.

\_\_\_\_\_  
NOMBRE Y FIRMA DEL MIEMBRO  
REPRESENTANTE DE LA FAMILIA

\_\_\_\_\_  
NOMBRE Y FIRMA DE LA  
LIC. ENF. ROSA MA. DOZAL M.

•

## **Anexo C**

### **PROGRAMA DE CAPACITACION PARA LA INTERVENCION**

**PROPOSITO.-** Proveer al Personal de Enfermería que participa en la Investigación, de los elementos necesarios para intervenir con las familias de niños con cáncer.

#### **UNIDAD I**

##### **CONCEPTOS BASICOS DE LA TEORIA DE OREM.**

- Filosofía de la teoría y Paradigmas.
- Autocuidado.
- Déficit de autocuidado.
- Agencia de autocuidado.
- Requisitos o necesidades de autocuidado.
- Sistemas de Enfermería.
- P.A.E. y su aplicación.

#### **UNIDAD II**

##### **GENERALIDADES SOBRE CANCER.**

- Concepto.
- Tipos de cáncer más frecuentes en la niñez.
- Signos y síntomas generales.
- Signos y síntomas según tipos de cáncer más frecuentes en la niñez.
- Terapéutica (farmacológica y medidas de sosten).
- Complicaciones.

#### **UNIDAD III**

##### **ESTRATEGIAS DE ASESORIA FAMILIAR.**

- Estrategia de relación.
- Estrategia de comunicación.
- Estrategia de solución de Problemas.
- Estrategias personales.



## **UNIDAD IV**

### **MANEJO DE LOS INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCION DE DATOS.**

- Valoración de la familia.
- Valoración del niño.
- Diseño de sistemas de atención.

Anexo D

VALORACION FAMILIAR

FAMILIA \_\_\_\_\_ FECHA \_\_\_\_\_ TEL. \_\_\_\_\_

PROCEDENCIA \_\_\_\_\_ RESIDENCIA \_\_\_\_\_

I. PERFIL FAMILIAR

1.-	MIEMBRO DE LA FAMILIA	EDAD	OCUPACION	ING.ECONOMICO	ESCOLARIDAD	OBSERVACIONES
	1.					
	2.					
	3.					
	4.					
	5.					
	6.					
	7.					
	8.					
	9.					
	10.					

2.- La vivienda es: \_\_\_\_\_  
a) Propia  
b) De renta  
c) De Familiares  
d) Otro (Especifique) \_\_\_\_\_

3.- ¿Cuenta la vivienda con agua intradomiciliaria? \_\_\_\_\_  
a) Si  
b) No

4.- ¿Tiene la familia Servicio Médico? \_\_\_\_\_  
a) Si  
b) No

5.- Distancia de la casa al Centro de Salud al que acude: \_\_\_\_\_  
a) Menos de media hora.  
b) Una hora aproximadamente.  
c) Más de una hora.

- 6.- ¿Quién (es) son los responsables de cuidar la salud de los Hijos? \_\_\_\_\_  
 a) Madre  
 b) Padre  
 c) Tíos, Abuelos.  
 d) Otros (Especifique): \_\_\_\_\_
- 7.- La Familia en quién (es) se apoya en caso de que los hijos enfermen: \_\_\_\_\_  
 a) Amigos.  
 b) Vecinos.  
 c) Familias de origen.  
 d) Otros (Especifique): \_\_\_\_\_
- 8.- ¿Cuándo tienen algún problema personal con quién (es) de su familia lo comparten en orden de importancia? \_\_\_\_\_  
 a) Pareja  
 b) Hijos  
 c) Familia de origen  
 d) Otros (Especificar) \_\_\_\_\_
- 9.- ¿Cuándo les dan una buena noticia con quién de su familia la comentan en orden de importancia? \_\_\_\_\_  
 a) Pareja  
 b) Hijos  
 c) Familia de origen  
 d) Otros (Especifique) \_\_\_\_\_
- 10.- ¿Cuándo fué diagnosticada la enfermedad en el niño? \_\_\_\_\_  
 a) Hace menos de 6 meses.  
 b) De 6 a 12 meses.  
 c) Más de 12 meses.

## II. VALORACION DE LA FUNCION DEL CUIDADO DE LA SALUD.

- 1.- Tiene la familia conocimiento sobre: \_\_\_\_\_
- |               | Si    | No    |
|---------------|-------|-------|
| La enfermedad | _____ | _____ |
| Tratamiento   | _____ | _____ |
| Pronóstico    | _____ | _____ |
- 2.- ¿Quién (es) proporcionaron información sobre la enfermedad? \_\_\_\_\_  
 a) Profesionales de Salud.  
 b) Vecinos, amigos o familiares.  
 c) No Aplica.
- 3.- ¿Conocen a alguien que tiene o tuvo una enfermedad similar a la de su hijo? \_\_\_\_\_  
 a) Si  
 b) No.
- 4.- ¿Cuál es ó era su relación ó parentesco con esa persona? \_\_\_\_\_  
 a) Familiar (especificar):  
 b) Amigos o vecinos.  
 c) No Aplica.

- 5.- ¿Qué piensa la familia que causó la enfermedad del niño? \_\_\_\_\_  
 a) Traumatismos  
 b) Herencia.  
 c) Enfermedades previas.  
 d) Alimentos o substancias a las que se expuso.  
 e) Tratamientos previos.  
 f) Otros (especifique): \_\_\_\_\_
- 6.- ¿Cuanto tiempo le dedican diariamente al niño enfermo para su atención? \_\_\_\_\_  
 a) Menos de 3 horas.  
 b) De 3 a 5 horas.  
 c) Más de 5 horas.
- 7.- ¿La familia se ha organizado para atender al niño? \_\_\_\_\_  
 a) Si  
 b) No
- 8.- ¿De ser así, quién (es) participan? \_\_\_\_\_  
 a) La madre.  
 b) Padre.  
 c) Ambos.  
 d) Hermanos.  
 e) Otros (Especifique): \_\_\_\_\_
- 9.- ¿Con quién de la familia se siente mejor el niño? \_\_\_\_\_  
 a) Madre.  
 b) Padre.  
 c) Hermanos.  
 d) Otros (Especifique): \_\_\_\_\_
- 10.- Identifican síntomas de urgencia en el niño: \_\_\_\_\_  
 a) Si.  
 b) No.
- 11.- ¿Qué hacen cuando identifican alguna urgencia en su niño? \_\_\_\_\_  
 a) Lo automedican.  
 b) Acuden al Servicio de Salud mas cercano.  
 c) Acuden con el medio especialista.  
 d) otro (Especifique): \_\_\_\_\_
- 12.- Los sentimientos de la familia al conocer la enfermedad del niño fueron:
- |                           | SI    | NO    |
|---------------------------|-------|-------|
| Coraje                    | _____ | _____ |
| Tristeza                  | _____ | _____ |
| Desesperación             | _____ | _____ |
| Otro (Especificar): _____ |       |       |
- 13.- ¿Actualmente como se siente la familia por la enfermedad del niño?
- |                           | SI    | NO    |
|---------------------------|-------|-------|
| Coraje                    | _____ | _____ |
| Tristeza                  | _____ | _____ |
| Desesperación             | _____ | _____ |
| Otro (Especificar): _____ |       |       |

14.- La familia al atender al niño se siente:

	SI	NO	ALGUNAS VECES
Satisfechos	___	___	_____
Temerosos	___	___	_____

15.- Diga dos motivos a su respuesta anterior.

---

---

16.- ¿Cuál de las siguientes actividades es capaz de hacer bien, la familia con el niño?

	SI	NO	ALGUNAS VECES
Alimentación	___	___	_____
Baño.	___	___	_____
Estimularlo para el aseo dental	___	___	_____
Ayudarlo a dormir	___	___	_____
Jugar y hacer ejercicio	___	___	_____
Salir de paseo	___	___	_____
Apoyarlo para que asista al colegio	___	___	_____
Estimularlo en las tareas escolares	___	___	_____
Estimularlo en tareas recreativas	___	___	_____
Platicar con él, sobre la enfermedad	___	___	_____
Conversar con él, sobre otras cosas propias de su edad	___	___	_____
Aliviar el dolor	___	___	_____
Aplicar medicamentos.	___	___	_____
Hacer curaciones.	___	___	_____
Otra (Especifique). _____	___	___	_____

17.- ¿Ustedes creen que su niño puede jugar igual que otros niños de su edad? \_\_\_\_\_

- a) Si.
- b) No.

18.- ¿Que juegos o actividades permiten a su niño?

---

19.- ¿Cuales son los cuidados especiales que ella identifica para satisfacer las necesidades del niño enfermo?

---

---

---

---

Observaciones Generales:

---

---

---

---

---

### HISTORIA CLINICA DEL NIÑO

**LA INFORMACION CORRESPONDIENTE A LA ANAMNESIS EN EL PRIMER CONTACTO CON EL NIÑO SE OBTENDRA DIRECTAMENTE DEL EXPEDIENTE CLINICO, DE DONDE SE RESUMIRA:**

1.- HISTORIA DE LA ENFERMEDAD ( INICIO, EVOLUCION, ESQUEMAS DE TRATAMIENTO UTILIZADOS, COMPLICACIONES, RESULTADOS DE EXAMENES DE LABORATORIO Y GABIENTE ).

2.- ANTECEDENTES PERSONALES Y HEREDOFAMILIARES RELACIONADOS CON LA NEOPLASIA.

3.- EXPOSICION A RIESGOS RELACIONADOS CON LA NEOPLASIA ANTES DE SER DIAGNOSTICADA.

4.- DIAGNOSTICO MEDICO, TRATAMIENTO Y PRONOSTICO ACTUALES.

VALORACION DEL NIÑO

NOMBRE: \_\_\_\_\_ EDAD \_\_\_\_\_ FECHA \_\_\_\_\_  
 PESO \_\_\_\_\_ Kgs. TALLA \_\_\_\_\_ P.C. \_\_\_\_\_ TEMP. \_\_\_\_\_ F.C. \_\_\_\_\_ T.A. \_\_\_\_\_  
 GRADO ESCOLAR QUE CURSA \_\_\_\_\_ NOMBRE DE LA ESCUELA \_\_\_\_\_  
 MEDICO(S) TRATANTE(S) \_\_\_\_\_

1			2			3			VALORACION		
APARIENCIA GENERAL									CABEZA		
HIPERACTIVO HIPOACTIVO SE CANSA FACILMENTE LETARGICO FLACIDO FIEBRE FACIES DOLOROSAS FACIES DE ANGUSTIA POSICION ENCORBADA, APATICA HIGIENE DEFICIENTE MARCHA ATAXICA MOVIMIENTOS INVOLUNTARIOS DELGADO CAQUEXICO MASAS VISIBLES									MACROCEFALO ALOPECIA (ZONAS) LESIONES CEFALEA VENAS DILATADAS		
SECA Y DESCAMANTE PETEQUIAS (ZONAS) EQUIMOSIS (ZONAS) SANGRANTE (ZONAS) EDEMA RASH ARSCESO (ZONA) CALIENTE CIANOSIS PALIDEZ ALOPECIA PRESENCIA DE CATETERS Y SONDAS									ASIMETRIA PARALISIS INFLAMACION (ZONA)		
PIEL									CARA		
AUMENTO VISIBLE DOLOROSOS A LA PALPACION									MASAS VISIBLES INCIERTACION YUGULAR LIMITACION DE MOVIMIENTOS		
G LINFATICOS									CUELLO		
TORAX LESIONES O HERIDAS QUIRURGICAS MOVIMIENTOS TORACICOS ASINCRONICOS RETRACCION XIFOIDEA									FOTOFOBIA DISMINUCION DE LA AGUDEZA VISUAL SECRESIONES EXOFTALMOS		
BOCA Y GARGANTA									OJOS		
NARIZ DISMINUCION EN LA FUNCION OLFATORIA EPISTAXIS									DISMINUCION AGUDEZA AUDITIVA SECRESIONES (ESCURRIMIENTOS) TINITUS		
MUCOSA HIPEREMICA ULCERAS RONQUERA AMIGDALAS HIPERMICAS CON EXUDADO									DISMINUCION EN LA FUNCION OLFACTORIA EPISTAXIS		

VALORACION DEL NIÑO

			1	2	3			
CORAZON			VALORACION			RELACION SOCIAL		
		TAQUICARDIA BRADICARDIA HIPERTENSION				AISLAMIENTO INTERACCION SOCIAL DETERIORADA COMUNICACION DETERIOADA BAJO RENDIMIENTO ESCOLAR AUSENTISMO ESCOLAR ABANDONO DE ESCUELA		
		ESTERTORES SIBILANCIAS DISMINUCION DE RUIDOS RESPIRATORIOS DISNEA SECRESIONES DENSAS TOS				ACTIVIDADES DE CUIDADO DIARIO SE REQUIERE MATERIAL Y EQUIPO ESPECIAL PARA SU ATENCION ALIMENTACION ESPECIAL SE LE ADMINISTTRAN MEDICAMENTOS TERAPIA DE INFUSION PARENTERAL		
PULMONES			VALORACION			JUICIO TOTAL DE LA CONDICION DEL NIÑO PRIMERA VALORACION.		
		MASAS HEPATO/ESPLENOMEGALIA HEMATEMESIS RECTORRAGIA VOMITO DIARREA ANOREXIA ESTREÑIMIENTO				SEGUNDA VALORACION		
ABDOMEN Y DIGESTIVO			VALORACION			TERCERA VALORACION		
		EDEMA EXTREMIDADES FRIAS INFLAMACION DE ARTICULACIONES DOLOR OSEO PARESIAS PARESTESIAS LIMITACION DE MOVIMIENTOS						
EXTREMIDADES			VALORACION					
		TENSION ENOJO DESORIENTADO AMNESICO LLANTO SIN ESTIMULO APARENTE DEPRESION						
ESTADO MENTAL			VALORACION					



**DISEÑO DEL SISTEMA DE INTERVENCION**

<b>DEMANDA DE AUTOCUIDADO</b>	<b>AGENCIA DE AUTOCUIDADO</b>	<b>AGENCIA DE CUIDADO DEPENDIENTE (FAMILIA)</b>
<p><b>1.- Demandas Universales: Aire, Alimento y Agua.</b></p>		
<p><b>2.- Proceso de eliminación y excrementos.</b></p>		

**DISEÑO DEL SISTEMA DE INTERVENCION**

<b>DEMANDA DE AUTOCUIDADO</b>	<b>AGENCIA DE AUTOCUIDADO</b>	<b>AGENCIA DE CUIDADO DEPENDIENTE (FAMILIA)</b>
<b>3.- Actividad y Descanso.</b>		
<b>4.- Aislamiento e interacción Social</b>		

**DISEÑO DEL SISTEMA DE INTERVENCION**

<b>DEMANDA DE AUTOCUIDADO</b>	<b>AGENCIA DE AUTOCUIDADO</b>	<b>AGENCIA DE CUIDADO DEPENDIENTE (FAMILIA)</b>
<b>5.- Seguridad</b>		
<b>6.- Demanda de Autocuidado de Desarrollo.</b>		

**DISEÑO DEL SISTEMA DE INTERVENCION**

**DEMANDA DE AUTOCCUIDADO**

**AGENCIA DE AUTOCCUIDADO**

**AGENCIA DE CUIDADO DEPENDIENTE  
(FAMILIA)**

**7.- Demanda de Desviación  
de la Salud.**

- Biológicas.
- Psicológicas.
- Sociales.

**PLAN DE ATENCION**

<b>DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA</b>	<b>META FAMILIAR</b>	<b>SIST. DE ENFERMERIA SELECCIONADO</b>	<b>ACCIONES ENFERMERIA - FAMILIA</b>	<b>EVALUACION</b>

