

## Programa docente asistencial investigativo de cuidado de enfermería dirigido a familia y niños que afrontan enfermedades crónicas respiratorias

Lucy Barrera Ortíz  
[p.maestria@col.net.co](mailto:p.maestria@col.net.co)

### RESUMEN

El presente programa de cuidado de enfermería articula docencia, asistencia e investigación. Está dirigido a niños y sus familias que afrontan enfermedades crónicas respiratorias y requieren los servicios de una IPS Hospitalaria: Clínica del Niño, Jorge Bejarano. Da cumplimiento a las cláusulas del Convenio de Cooperación Interinstitucional entre la Universidad Nacional de Colombia y el Instituto de Seguros Sociales. Responde a las necesidades de los usuarios, optimizando recursos existentes y potenciales con énfasis en el cuidado integral y la promoción de la salud. Busca promover la calidad de atención dirigida a niños con enfermedades crónicas respiratorias, operacionalizando modelos de cuidado de enfermería basados en la investigación. Permite la participación simultánea de estudiantes en diferentes niveles académicos, potencializando actividades asistenciales. Palabras Claves: Cuidado Integral, necesidades de los niños, participación, calidad de vida.

### SUMMARY

The present program of Nursing care articulates teaching, assistance and research. It is directed towards children and their families with chronic respiratory diseases that are receiving services in the social security clinic "Clínica del Niño Jorge Bejarano". The program is framed within a cooperation agreement between the National University of Colombia and the Social Security Institute. It pretends to promote the quality of children under the chronic health conditions and it is based on nursing conceptual frameworks. The program has a holistic approach and it allows student practices as well as assistance services. Key Words: Holistic care, needs of children, participation, quality of life, chronic care.

-----  
-----

### INTRODUCCIÓN

El presente Programa de Extensión Solidaria Docente-Asistencial- Investigativo, dirigido a niños y sus familias que afrontan Enfermedades Crónicas Respiratorias y requieren de los servicios de una IPS, surge por el requerimiento de un programa de Cuidado de Enfermería que responda a las necesidades de los usuarios y optimice los recursos existentes y potenciales con énfasis en Promoción de la Salud.

Es un programa que permite atender una problemática de salud prevalente en los niños de nuestro medio colombiano. Se desarrolla en la Clínica del niño "Jorge Bejarano" del ISS y aborda al niño con enfermedad Crónica Respiratoria en los diferentes escenarios de la institución: urgencias, hospitalización, Unidad de Cuidados Intensivos y consulta externa. Identifica su estado de salud, sus riesgos, potencialidades y necesidades, permitiendo reconocer interacciones de cuidado de

Enfermería para contribuir a la prestación de un servicio con calidad que logre mejorar el nivel de vida y afrontar su enfermedad.

Establece programas de Cuidados Integrales de Enfermería, que permiten un mejor de Afrontamiento de la Enfermedad, incluyendo la promoción de la salud y la prevención de complicaciones.

Se realiza con el apoyo y participación permanente de la familia, con un equipo interdisciplinario de atención, integrado por profesionales vinculados a la Clínica del Niño y Docentes de la Facultad de Enfermería.

El Programa permite:

- Crear compromisos y responsabilidades en el niño y su familia, relacionados con la solución de problemas, potencialización de recursos y conductas de autocuidado para afrontar su situación de salud.
- Unificar criterios y abordajes relacionados con el cuidado a niños con enfermedades respiratorias crónicas "Fibrosis Quística".
- Cuidado integral dirigido a niños, con enfoque interdisciplinario. Los profesionales de enfermería coordinarán sus actividades con los diferentes profesionales, según la necesidad del niño (Médico Pediatra y/o Neumólogo, Terapeuta respiratorio, Psicólogo, Nutricionistas y Trabajador Social).
- La operacionalización de la Promoción de la Salud en una IPS hospitalaria.

## 1. ANTECEDENTES

Dando cumplimiento a las cláusulas del Convenio de cooperación Interinstitucional entre la Universidad Nacional de Colombia y el Instituto de Seguros Sociales para el desarrollo de Programas Docente-Asistencial-Investigativos, firmado el 18 de diciembre de 1996, se realiza la propuesta de un Programa de Extensión Solidaria en la Clínica del niño, el cual se estructura teniendo en cuenta las necesidades identificadas en la institución.

Es un programa que busca promover la calidad de la atención dirigida a los niños que afrontan enfermedades crónicas respiratorias y requieren de los servicios de una IPS.

Se gestó con pautas de idoneidad, que garantizan su realización con principios de eficiencia, eficacia, compromiso y humanismo. Y con docentes con trayectoria, experiencia y experticia, con especialización y maestría en el área Pediátrica, y con varios años de asistencia en el cuidado de los niños y vinculadas a la institución; con estudiantes que cursan la asignatura "Cuidado de Enfermería de Niño"; con estudiantes de séptimo semestre que han realizado sus trabajos de grado y con estudiantes de la Maestría en Enfermería que han realizado la práctica de Rol Funcional.

Por lo anterior, se identificó conjuntamente (estudiantes y profesionales de la institución) la existencia de una especial necesidad de generar programas de cuidado de enfermería con énfasis en promoción de la salud a los niños con esta alteración crónica respiratoria, dada su alta incidencia, su vulnerabilidad para adquirirla y las dificultades que se han evidenciado en su control y manejo, pues cada día se incrementan más.

Se realizaron estrategias para lograr la viabilidad del programa; inicialmente, un grupo de Estudiantes de Enfermería de séptimo semestre, en 1997, realizó, como trabajo de grado para obtener su título profesional, un Diagnóstico en la institución, enfocado a determinar la problemática. El diagnóstico, que se basó en estadísticas de frecuencia de hospitalización, en encuestas realizadas a los padres de los niños hospitalizados y en observaciones directas, concluyó que el motivo más frecuente de consulta actualmente es la enfermedad respiratoria, y que la

necesidad más grande de los niños y sus familias es contar con un apoyo que les permita afrontar la enfermedad, como la educación, el cuidado personalizado y la asesoría en la consecución de redes para asegurar la continuidad efectiva de los tratamientos.

En el primer semestre de 1998, una estudiante de séptimo semestre y otra de la maestría en enfermería, basadas en el diagnóstico anterior, realizan una propuesta de cuidado dirigida a un grupo de familias que estaban vinculadas al programa de asma de la institución. Dicha propuesta permitió un acercamiento con el equipo de profesionales (Neumóloga Pediatra, Terapeuta Respiratoria y Trabajadora Social), confirmando la necesidad del usuario y logrando mayor credibilidad y confianza con especiales compromisos de apoyo.

Finalizando el primer semestre de 1998 se exponen a las directivas de la institución los resultados obtenidos y la propuesta general más estructurada, que fue acogida positivamente.

En 1999, para consolidar la propuesta, se analizan los programas existentes en la clínica y se identifica, además del programa dirigido a niños asmáticos, el dirigido a niños con Fibrosis Quística, el cual requería un apoyo e intervención permanente del personal de Enfermería. Tal situación motivó la generación de una propuesta de trabajo que enmarcara todos los procesos anteriores, pero centrada en un solo grupo: Niños con Fibrosis Quística y sus familias.

Este programa permite que los estudiantes aprendan en un contexto real, con una proyección de calidad de atención, con actitudes creativas y con tendencias de trabajo en grupo. El Hospital se convierte en un escenario de práctica que valida la teoría y hace de los profesionales de servicio los protagonistas del cambio.

## 2. JUSTIFICACIÓN

En Colombia las enfermedades respiratorias han ocupado los primeros lugares de causa de morbi-mortalidad en lactantes y niños.

Durante la década de los 90, en el grupo de niños de 1 a 4 años, las Neumonías e infecciones respiratorias encabezan las causas de morbilidad. En el grupo de 5 a 14 años, se encuentran en primer lugar los accidentes, seguidos de Neumonías e infecciones respiratorias.

En el grupo de 1 a 14 años, la segunda causa de mortalidad es la Neumonía. Que en la mayoría de los casos es secundaria a enfermedades crónicas.

En la Clínica del Niño, un gran número de hospitalizaciones se produce por enfermedades respiratorias agudas y/o reingreso de enfermedades respiratorias crónicas. En 1995 y 1996 la enfermedad respiratoria aguda alcanzó un 80% de la hospitalización, representada en 125 casos de asma, 121 de infecciones respiratorias y 26 casos de reingreso. Durante 1997 y el primer semestre de 1998, el comportamiento es similar, persistiendo la alta frecuencia de motivo de hospitalización por enfermedades respiratorias.

Se ha determinado que la enfermedad crónica de Fibrosis Quística afecta aproximadamente de 1:2.500 a 1:3.000 recién nacidos vivos. Existe un registro latinoamericano en el que se señala que en Colombia se han diagnosticado 400 pacientes, pero se calcula que deben existir 3.000 personas afectadas por esta enfermedad.

En la Clínica del Niño, en octubre de 1997, se organizó un programa de atención integral con la participación de pediatras, gastroenterólogo, neumólogo, nutricionista, terapeuta respiratorio, psicólogo y trabajador social, con ocasional participación de Enfermería. Actualmente están vinculados 35 pacientes.

Para iniciar el programa, con el grupo de estudiantes se elaboró una encuesta, que se aplicó a un grupo de padres de familia de niños hospitalizados en la Clínica por Enfermedad Respiratoria Crónica "Fibrosis Quística" y se determinó que más del 80% de estos niños requieren de un

cuidado adicional en sus actividades cotidianas. El 70% manifestó insatisfacción con el cuidado del niño, relacionada con la información acerca del estado y manejo de su salud, con las dificultades en los controles ambulatorios, la limitada educación a la familia y la ausencia de apoyos.

Los anteriores planteamientos justifican la propuesta del programa de cuidado de Enfermería basado en la promoción de la salud, que logre satisfacer las necesidades manifestadas por los usuarios y, lo más importante, el afrontamiento de su enfermedad.

Además, permitirá fomentar la investigación, empleando sus resultados en evaluaciones y en acciones que determinen decisiones encaminadas a solucionar problemas, a dar cuidado con óptima calidad y con impactos de intervención relacionados con costo-beneficio a satisfacción del usuario de la IPS.

### 3. OBJETIVO

Diseñar un modelo de atención integral a niños y sus familias que afrontan Enfermedades Crónicas Respiratorias y requieren los servicios de una IPS, a través de un "Programa de Cuidado de Enfermería", que:

- Responda a las necesidades de los usuarios.
- Optimice los recursos existentes y potenciales con énfasis en promoción de la salud.

### 4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

#### ASISTENCIALES DOCENCIA INVESTIGACIÓN

- Satisfacer necesidades del usuario.
- Establecer participación del niño y su familia: generadores de autocuidado
- Optimizar recursos
- Disminuir la morbi-mortalidad de los niños con Enfermedad Crónica Respiratoria, y por ende la estancia hospitalaria.
- Competencias de cuidado de enfermería relacionadas con niños que afrontan Enfermedad Respiratoria.
- Validación de la teoría de Cuidado de Enfermería en escenarios reales.
- Aplicación de conceptos y principios de solución de problemas.
- Evaluar modelos de Cuidado de Enfermería.
- Determinar y evaluar indicadores de calidad en el cuidado.
- Evaluar impactos de atención al usuario.

### 5. CARACTERÍSTICAS

- Visión integral del cuidado del niño que afronta Enfermedad Crónica Respiratoria.
- Coordinado por profesional de Enfermería: tiene la visión del cuidado integral.
- Crea compromisos y responsabilidades en los niños, las familias y el equipo de profesionales de la salud.
- Se basa en las necesidades reales de los usuarios.
- Tiene como meta el costo-beneficio para el usuario, el profesional y las instituciones.
- Busca promover la Calidad de Atención.
- Se basa en la investigación para determinar acciones.

### 6. FILOSOFÍA DEL PROGRAMA

· Se concibe la salud como un hecho creado y vivido por la gente en un marco de vida cotidiana, que destaca recursos sociales personales, está determinado por la satisfacción y la percepción particular de bienestar, es un resultante de la interacción de factores sociales, políticos, económicos y ambientales. Por consiguiente, cuando se altera por la presencia de una patología, su afrontamiento se enfoca con esta definición.

- Los padres son responsables de mantener y proteger la salud y el bienestar de sus hijos, con el

apoyo y la asesoría de los profesionales de la salud.

·La escogencia de estilos de vida saludables está basada en individuos bien informados, que han recibido educación y asesoría de mantenimiento de la salud y manejo de su alteración por una patología.

·El programa estará basado en la comprensión y respeto de las creencias, comportamientos de los niños y sus familias dentro de sus propios patrones culturales.

·Los niños y sus familias tienen derecho a una atención integral de su salud que comprende: Promoción, prevención, educación, tratamiento y rehabilitación.

·El programa promoverá la participación de los niños y sus familias, en la planeación, ejecución y evaluación de las actividades, fomentando el autocuidado.

·El Cuidado de Enfermería es una experiencia vivida y compartida de interacción, donde el paciente es reconocido como un ser único que piensa, siente, es humano, reclama respuestas con sentimientos de satisfacción, seguridad, recuperación y bienestar, y la enfermera crea compromisos y conductas que siempre la fortalecen como persona.

## 7- ACTIVIDADES

### CUIDADOS DETERMINADOS POR NECESIDADES CUIDADOS DE AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD CUIDADOS DE MEDIO AMBIENTE

·Cuidados específicos: -Valoración: Identificación de problemas riesgos y potencialidades  
-Administración de tratamientos: \*medicamentos\* Soporte Nutricional \*Oxigenoterapia  
\*Terapia respiratoria \*Cuidados para prevenir complicaciones- Monitoreo  
y evaluación de indicadores de calidad de cuidado. ·Apoyo familiar ·Talleres educativos- Padres  
-Niños. ·Seguimiento y evaluación de casos. ·Continuidad de tratamientos. ·Grupos de apoyo ·Redes de apoyo ·Capacitación al personal asistencial. ·Hogar ·Institución

## 8. ESTRATEGIAS

·Promover un óptimo nivel de comunicación con el equipo interdisciplinario.  
·Conocer y difundir la descripción, objetivos y actividades del programa.  
·Implementarlo como programa extensión. ISS—Universidad Nacional.  
·Sensibilizar al usuario para lograr su captación y seguimiento oportuno.  
·Conformar Equipo Interinstitucional que coordina y lidera el proceso de desarrollo del Programa.

## 9. ACTIVIDADES

·Se aplicaron encuestas, verbales y escritas, y observaciones directas a cuidadores y usuarios: Fueron la base para realizar la propuesta de programas de Cuidado. (Realizada por estudiantes de VII y VIII Semestre, en sus trabajos de grado)

·Propuesta y aplicación del Programa de autocuidado a niños con asma (Realizado por estudiante de la Maestría) en la asignatura Rol Funcional.

·Programa de Cuidado de Enfermería dirigido a niños con alteraciones crónicas respiratorias. Propuesta desarrollada por estudiantes de VII y VIII semestre en su trabajo de grado (fue continuación de las anteriores).

·Investigación sobre "Percepción del Cuidado de Enfermería que tienen los niños en edad escolar hospitalizados en la Clínica del Niño".

·Se elaboró y entregó un Vídeo dirigido a los niños y sus familias: "Cuidados a niños con alteraciones respiratorias", que será utilizado con los grupos de padres que tienen sus hijos hospitalizados, y representará una educación que fomentará el autocuidado, evitando en lo posible reincidencia de la hospitalización. (Elaborado por la docente con la participación de enfermeras del servicio).

·Se elaboraran Protocolos de Cuidado de Enfermería Específicos: Oxigenoterapia, Administración de medicamentos y monitoreo, seguimiento de niños. Registros de Enfermería solicitados por el departamento de Enfermería. (Elaborados por estudiantes de V semestre que cursan la asignatura Enfermería del niño).

· Se entregó un Programa de Cuidado de Enfermería a niños con Fibrosis Quística para ser institucionalizado. (Participan estudiantes de V, VII y VIII Semestre). Actualmente se desarrolla con la Asociación de padres de familia de Fibrosis Quística de Bogotá. Se realizan talleres mensuales con temáticas relacionadas con las necesidades identificadas por ellos: Autorreflexiones sobre el papel de cuidadores, Importancia de autorreconocimiento y afrontamiento de la enfermedad, Conocimiento y manejo de la enfermedad, Administración de medicamentos, Medios de diagnóstico y Tratamientos especiales. Se evidencia buena motivación y se ha logrado una participación permanente con la cobertura total de los usuarios.

· Se estableció la consulta de Enfermería, que se ha venido realizado en forma individual, según demanda del niño y su familia, según remisión del médico y algunas por solicitud de la Enfermera por determinar riesgos y prevenir complicaciones. (Se desarrolla con estudiantes de VII y VIII semestres en su trabajos de grado). Se atiende un promedio de tres pacientes semanalmente. Se tiene previsto para el próximo año ampliar el programa con talleres de actualización dirigidos al personal de la clínica

## 10. CONCLUSIONES

Los Programas de extensión, con la modalidad que integra la docencia, la asistencia y la investigación, permiten: Dar una respuesta a necesidades institucionales, de mantener y mejorar la calidad de atención. Representan la base fundamental, que permite la validación de teorías de Cuidado de Enfermería en escenarios reales. Se basa en la Investigación para determinar y evaluar indicadores de calidad de Cuidado de Enfermería. Logra articular esfuerzos, circular e interactuar conocimientos, desarrollando acciones conjuntas que permitan trascender con el cuidado a niños y familias que afrontan situaciones de salud especiales como el caso de los enfermos crónicos.

Sensibiliza a los estudiantes con las realidades sociales y permite su formación y proyección de liderazgo, procesos que contribuyen a fomentar la calidad de vida y la calidad del Cuidado de Enfermería. Es modelo que potencializa el recurso docente y permite desarrollar los procesos con estudiantes de diferentes niveles académicos, de pregrado y posgrado, de cursos regulares y de trabajos de grado en forma simultánea, y con el mismo grupo poblacional, demostrando óptimos resultados.

## 11. RECOMENDACIONES

Establecimiento de convenios institucionales que permitan la realización de los programas. Sensibilización y compromiso del personal asistencial de las instituciones; actualmente se evidencia poca participación, y esto contribuye al no logro de la institucionalización de los programas. Conformación de equipos Interdisciplinarios e interinstitucionales con propósitos comunes en pro del bienestar y la calidad de vida y de atención.

----- Bibliografía -----

HALL, Joane/ REDDING, Waver. ENFERMERÍA EN SALUD COMUNITARIA. Publicación de la Organización Panamericana de la Salud. 1990.

HANAK, Marcia. EDUCACIÓN SANITARIA, PARA EL PACIENTE Y LA FAMILIA. Ediciones Doyma. 1988.

PINEAULT, Raynald. PLANIFICACIÓN DE LA SALUD, CONCEPTOS, MÉTODOS Y ESTRATEGIAS. Agence D' Arc. Inc. Editado en Ottawa, Canadá. Dic., 1992.

ROTH, Patricia. Apoyo Social Familiar. Edit. Nurses and family health. Baltimore. 1988.

ALBERDI, Rosa María. CALIDAD DE VIDA. CALIDAD DE ATENCIÓN. Revista Rol de Enfermería. No 145. Septiembre de 1990.

COMITÉ COLOMBIANO DE FIBROSIS QUIÍSTICA DE BOGOTÁ. Protocolo Nacional de Fibrosis Quística. Bogotá. Colombia. Febrero de 1988.

MANUAL TÉCNICO ADMINISTRATIVO. ISS. 1998.

ARCHIVOS CLÍNICA DEL NIÑO ISS. Octubre de 1997.

AGUILAR, José. CÓMO ELABORAR PROYECTOS. Editorial Magisterio del Río de la Plata. Buenos Aires. 1993.

HARRINGTON, Anna. OCHO PASOS PARA EVALUAR UN PACIENTE QUE REQUIERE CUIDADOS A LARGO PLAZO. Revista Nursing . Enero 1990.

PEGGY, Chinn. Conviviendo con enfermedades crónicas. Avances en la ciencia de Enfermería. Vol 19, No 3. Marzo de 1996.