UNIVERSIDAD NACIONAL DE CORDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS
ESCUELA DE ENFERMERIA
TALLER DE TRABAJO FINAL

Organización familiar en el niño con Oxigenoterapia Domiciliaria

Estudio a realizarse en la provincia de San Luis en el periodo de Febrero de 2012 a Octubre de 2012

Autora: E.U. Yanina V. Quiroga

2011

AGRADECIMIENTOS

A Dios y a la Virgen de la Medalla Milagrosa por la fortaleza recibida.

A la Licenciada Estela Díaz de Coy por la confianza y el apoyo que me brindo en el transcurso del proyecto.

A mis padres, a mi hija y a mi marido que estuvieron conmigo en el transcurso de este proyecto.

DATOS DE LA AUTORA

QUIROGA, Yanina Veronica: Enfermera Universitaria egresada de la Universidad Nacional de San Luis en el año 2006.

Actualmente enfermera de la Unidad de Cuidados Intermedios del Hospital San Luis.

Desempeñó funciones como enfermera:

- **De Atención Primaria del Hospital del Sur.**
- **Circulante en el quirófano de una clínica de maternidad privada.**

INDICE

1. El PROBLEMA 5
Planteo del problema 6
Justificación 11
Marco teórico 12
Objetivos 23

2. DISEÑO METODOLOGICO 24
Tipo de estudio 25
Operalizaciòn de la Variable 25
Universo 26
Fuente de información 27
Técnica e Instrumento de recolección de datos 27
Prueba piloto del instrumento 27
Plan de recolección de datos 26
Plan de procesamiento de datos 28
Categorización de los datos 28
Plan de presentación de datos 29
Análisis de datos 33
Organización de los datos 33
Cronograma de aditividades 33
Presupuesto 34

3. BIBLIOGRAFIA 35

4. ANEXO 37

El Problema

PLANTEO DEL PROBLEMA

La pesada carga que representa el tratamiento de una enfermedad crónica en niños y adolescentes, se acentúa en las familias de bajos ingresos, en las cuales las necesidades cotidianas resultan difíciles de satisfacer. Se estima que las alergias respiratorias afectan entre un 10 % y 20 % de la población general y son las enfermedades crónicas de mayor prevalencia y coste económico en los menores de 18 años en los Estados Unidos de Norteamérica. Se ha llegado a asumir que hasta un 30 % de la población general pudiera padecer enfermedades alérgicas.
Los niños que padecen enfermedad Pulmonar Crónica (EPC) se le indica la Oxigenoterapia Domiciliaria (OTD) para revertir los efectos que produce la hipoxia tisular, esta terapia puede durar meses o años.
La OTD se implemento por la necesidad de disminuir los riesgos que causa las internaciones frecuentes y/o prolongadas.

Las internaciones prolongadas alteran de forma significativa la organización familiar y conlleva a una modificación de los roles de cada miembro de la familia.

La familia como unidad social intermedia entre el individuo y la comunidad se convierte en un medio que puede incidir favorable o desfavorablemente en el proceso salud- enfermedad.

Conocer el clima familiar es un buen instrumento para la enfermera porque ayuda a programar mejores cuidados a los niños y a sus familias, así como prevenir los efectos adversos de la hospitalización.

El primer programa pediátrico de administración domiciliaria de oxigeno fue implementado en 1976 por Pinney y Cotton en seis niños con displasia bronco pulmonar egresados del Hospital de Niños de Denver. Las conclusiones de este programa de OTD ofrecen una alternativa terapéutica valida y segura, permitiendo ahorrar más de 18.000 dólares por niño y proveyendo las condiciones para un funcionamiento más apropiado del medio familiar.

En el Hospital Garrahan debido fundamentalmente al importante número de camas en las áreas de cuidados intensivos, tanto neonatales como pediátricos, se han encontrado con un número creciente de niños con EPC que requieren de OTD y que demandó la realización de un programa especial de atención interdisciplinaria para su aplicación.

En los países desarrollados la OTD se cumplimenta con estrictas normas de control y exigencias en cuanto a la atención domiciliaria, distancia máxima posible entre el domicilio del paciente y el centro asistencial, necesidades básicas de la vivienda y medios de comunicación disponibles. Debido a las

características del medio, el programa del Hospital Garrahan a adoptado requisitos mínimos indispensables: asegurar la provisión permanente de oxigeno incluyendo la certeza del pago; control en el servicio de salud cercano al domicilio; traslado en ambulancia al centro asistencial; programa de asistencia en caso de emergencia en el hospital de referencia.

La provincia de San Luís ubicada en el centro de la Argentina, en la región de Cuyo, limita al Norte con la provincia de San Juan, al Sur con la provincia de La Pampa, al Este con la Sierra de Comechingones y la provincia de Córdoba y al Oeste con la provincia de Mendoza. El tipo de clima predominante es árido y semiárido con pocas precipitaciones anuales.
Cuenta con 9 departamentos: Depto. Ayacucho, Belgrano, Junín, Chacabuco, Coronel Pringles, General San Martín, La capital, General Pedernera, Gobernador Dupuy.

En cada departamento se encuentra un hospital que ediliciamente esta capacitado para la atención primaria y secundaria, pero el personal de salud es escaso, medico hay solamente generalista y hay uno o dos pediatras. El personal de enfermería en el interior de la provincia es insuficiente, en algunos casos hay un enfermero por turno.

El norte de la provincia es una zona muy turística por lo que hay un hospital en cada región.

En la capital se encuentra el Hospital San Luís, el cual es el referente principal de la provincia. Dicho nosocomio presta atención en los niveles secundario y terciario con la mayoría de las especialidades médicas. La Neumonologìa infantil dentro da la salud publica estuvo sin especialista hasta la llegada de un medico a comienzos del 2007 quien llevo los primeros registros de los niños con OTD de la provincia, luego en 2010 este medico renuncia a la salud publica y sigue trabajando en la parte privada pero no acepa obras sociales por lo que muchos de sus pacientes no pudieron seguir atendiéndose con el.
La salud publica queda sin especialista y los chicos con esta patología deben ser atendidos en el consultorio de alto riesgo.

A comienzos de este año se incorpora al hospital publico una medica Neumonologa quien se encarga de estos niños.

Es importante mencionar que en la provincia no existe ningún programa ni ley que ayude a las familias de bajos recursos económicos a costear los gastos de esta terapia ya que los costos son elevados y más aun si se habla de familias con pocos recursos económicos, no existen registros donde se conozca la cantidad de chicos con OTD, solo los datos se conocen por medio de los médicos y del proveedor de oxigeno AIR LIQUID.

Se observo que:

- Que los roles de cada miembro de la familia han de reorganizarse.

- Que al estar abocados al cuidado del niño sus hermanos sufren abandono de parte de los padres.

- Que la educación de los hijos sanos ha sido descuidada por parte de los padres, ya que se ocupan del cuidado del niño enfermo.

- Que esta situación afecta los ingresos económicos.

- La familia manifiesta la necesidad de reorganizar o realizar cambios para poder recibir al niño con OTD.

- La familia debió adecuar o adaptar el espacio físico para recibir al niño.

Respondiendo a la modificación de roles en la familia el medico pediatra especialista en Neumonologìa dice que:
Es importante conocer el rol que ha tomado cada integrante de la familia, y la importancia que le confieren en la organización familiar. El cambio es tan grande que todos en la familia se ven afectados de alguna u otra manera.

Referido a cuales son los cambios de roles que se producen se hace mención que : la organización de estas familias se altera, y se produce una modificación en los roles de cada miembro, esto se observa cuando la madre tiene que acompañar al chico enfermo y se ausenta por mucho tiempo del hogar, y la hermana mayor es la que cuida de los niños menores, esta madre sustituta en la mayoría de los casos tiene entre 10 y 15 años, la cual deja su rol de hija y pasa a responsabilizarse de la crianza y educación de sus hermanos.

Con respecto al interrogante de quien se encarga del cuidado de los hermanos sanos citamos un boletín de la Sociedad de Pediatría de Austria, Cantabria, Castilla y León el cual dice:
Las enfermedades dependiente de la oxigenoterapia permanentes o transitorias, en la infancia altera de una forma muy importante todo el contexto familiar y en especial en aquellas patologías crónicas de la salud que precisan durante un largo tiempo hospitalizaciones frecuentes y/o prolongadas, que rompen el ritmo de vida de todos los miembros de la familia; agravado en algunos casos, porque uno de los padres presta atención continuada durante las 24 horas del día al niño enfermo, lo que provoca una desatención al resto de los hijos que viven esta situación como un abandono, rechazo, sentimiento de culpabilidad etc. Estas circunstancias empeoran cuando incluso los hermanos sanos tienen que cambiar de domicilio: a casa de los abuelos, tíos o llegar al desarraigo de su habitad natural, alterando de forma significativa la dinámica familiar lo que conlleva a problemas psicológicos que condicionan la personalidad y el desarrollo normal de esos niños.[1]

[1] Boletín de la Sociedad de Pediatria de Austria, Cantabria, Castilla y Leon 313 Bol Pediatr 2007; 47:313-316

Para conocer sobre como estas familias se organizan con la educación de los hijos nos valemos de la Dra. Rodríguez Adriana y el Dr. Álvarez Mora en su libro Introducción a la Salud Familiar los cuales nos dicen:

Cuando se habla de organizar la educación de los hijos se tienen en cuenta el tipo de escuela que va asistir, si se le dará la posibilidad de realizar un deporte o una tarea extraescolar, y el tiempo que se requiere para ocuparse de la misma.

Educar a los niños que se encuentran dentro de la familia para lograr su socialización. Los padres, o aquellos responsables por la familia deben de ayudar a los pequeños a través de las etapas del desarrollo del individuo para que logren conseguir los valores, las habilidades y los objetivos que la sociedad considera prudente obtener.[2]

Para responder acerca de quién se encarga del sustento económico nos referimos a la madre de un niño de 5 años que padece de una Enfermedad Pulmonar Crónica por lo cual requiere de OTD permanente, la cual dice que, el cuidado especial que requieren estos niños puede llegar a robar el tiempo de las madres, las cuales deben dejar de trabajar para ocupar su tiempo completo al cuidado de estos niños, lo que causa una disminución del ingreso monetario de esta familia.

Referido a que cambios se han producido desde la llegada del niño con OTD al hogar la referente en Infecciones Respiratorias Agudas, pediatra del Hospital del Sur de la provincia de San Luis, comenta que, cuando el niño depende de oxigeno para crecer y desarrollarse en la familia deben producirse cambios a nivel ambiental importantes porque el equilibrio de la salud de estos niños depende de factores externos como lo es la calidad del ambiente.

En cuanto a que modificaciones ambientales se realizan se indago en la misma referente para dar respuesta e este interrogante.

La ausencia en el ambiente de humo de cigarrillos, medios de calefacción adecuados, aislamiento de la vajilla del niño con OTD, aquellos que residen en viviendas precarias no deben tener pisos de tierra (puede ser de cemento), aislar objetos de material que puedan provocar alergia (almohadas de pluma), entre otros. También comento que el clima de la familia debe tenerse en cuenta y que es de suma importancia para la terapia de estos chicos, ejemplo unión, apoyo, colaboración entre los miembros.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) uno de los fines principales de cada país debe ser incrementar el nivel de salud de la población haciendo referencia a la “familia como uno de los grupos fundamentales en el terreno de la salud”

La familia ha ido ocupando un lugar importante en el interés investigativo del equipo de salud y más en particular el vínculo que se establece entre la salud familiar y el proceso salud enfermedad. La salud familiar puede considerarse

[2] Curso especial de posgrado en gestión local en salud Modulo once Introducción a la Salud Familiar. Autoria de Contenidos Dra. Adriana Osorio Rodríguez, Dr. Alejandro Álvarez Mora.

como la salud del conjunto de los miembros de la familia en termino de su funcionamiento afectivo, en la dinámica interaccional, en la capacidad de enfrentar los cambios del medio social y del propio grupo, en el cumplimiento de las funciones para el desarrollo de sus integrantes propiciando el crecimiento y desarrollo, según las exigencias de cada etapa de la vida.[3]

El actual cambio de paradigma observado en la enfermería, nos lleva a una concepción más humanizada y personalizada de la salud, en el cual la familia ocupa un lugar preponderante. El niño requiere de manera especial de su familia para obtener un cuidado holístico.[4]

Estos niños, conforman un grupo heterogéneo, con experiencias diferentes respecto a su transitar por la enfermedad.

El equipo de salud ha de ser la base para el desarrollo de mejores estrategias, para afrontar los cambios, tanto en el niño como en su familia, y así garantizar una organización familiar en pro de la salud del niño.

Luego de haber realizado el estudio exploratorio se concluyo que:

En cuanto a los cambios que se producen desde la llegada del niño con OTD al hogar se conoce que se altera de forma significativa el contexto familiar, rompiendo el ritmo de vida de todos los miembros de la familia.
La referente en IRA del Hospital del Sur dice, que los cambios ambientales son indispensables para que el niño pueda crecer y desarrollarse. Entre los cambios habla del humo del cigarrillo, el aislamiento de la vajilla, y la importancia de una estructura edilicia no precaria, entre otros.
Las madres, en algunos casos, deben dejar de trabajar para cuidar a su hijo, lo que incide desfavorablemente en la economía familiar. Esto lo comenta la madre de un niño con OTD permanente.
Los hermanos sanos muchas veces deben cambiar de domicilio: a casa de los abuelos o tíos, esto conlleva a problemas psicológicos que condicionan el desarrollo normal de estos niños.
En cuanto a la organización en la educación de los hermanos sanos, no se toma el tiempo necesario y en ocasiones se delega esta responsabilidad a la persona que cuida de ellos en ausencia de sus padres.
La organización de estas familias se altera y, se produce una modificación de los roles de cada miembro.
Entre los cambios de roles que se producen se puede citar que el cuidado de los hermanos sanos queda bajo la responsabilidad de la hermana mayor, cuya edad oscila entre los 10 y 15 años.

[3] María O. Gómez, Isabel L. Bernal, Leonor J. Cangas, Luis S. Ayzaguer, La salud familiar. Caracterización en un área de salud. Revista Cubana 1999.
[4] Erika Muñoz, Patricia Díaz. La familia en el entorno de los cuidados críticos.

Habiendo analizado el estado actual de la Organización del niño con OTD y no habiendo encontrado respuestas a los aspectos referidos a este tema, el problema se definió de la siguiente manera:

¿Cómo se organiza la familia del niño con oxigenoterapia domiciliaria en la provincia de San Luis durante el periodo Febrero de 2012 a Octubre de 2012?

JUSTIFICACION DEL PROBLEMA

A través de esta investigación se trata de conocer el modo en que la familia se organiza ante un cambio tan grande como lo es tener un niño con oxigeno terapia domiciliaria, y a partir de este conocimiento se intentara realizar y mejorar acciones de enfermería destinadas al entorno familiar, como así, dar a conocer las necesidades de crear programas que beneficien a la familia de niños con oxigeno terapia domiciliaria.

Una teorizadora canadiense ha elaborado para la disciplina enfermera un modelo orientado hacia la promoción de la Salud de la Familia; se trata de Moyra Allen. Su modelo, conocido con el nombre "modelo McGill" es considerado ya como modelo conceptual.

Moyra Allen sostiene que la salud se aprende por el descubrimiento personal y la participación activa, principalmente en el seno de la familia.

Según Allen, el primer objetivo de los cuidados enfermeros es la promoción de la salud, mediante el mantenimiento, el fomento y desarrollo de la salud de la familia y de sus miembros por la activación de sus procesos de aprendizaje. El enfoque de la enfermera esta basada en la interacción entre los principales conceptos del modelo, es decir, la familia, la salud, el aprendizaje, y la colaboración. Estos conceptos forman una estructura organizadora para los cuidados aplicados a la situación de salud que Allen denomina *situatión-responsive nursing* (Kravitz y Frey, 1989)

Como se considera que para la recuperación del niño es de suma importancia el contar con un entorno familiar que lo apoye en su transitar por el camino de la enfermedad, es indudablemente importante conocer y trabajar con la familia de estos niños, ya que su recuperación, depende de múltiples factores, entre ellos los externos: entorno (familia), cultura (educación), economía (ingreso familiar, cobertura de obra social), ambiente (presencia de humo, tipo de vivienda, clima familiar) etc.

Los motivos para realizar este proyecto son:

- Conocer el modo en que las familias se organizan, esto ayudaría a implementar acciones destinadas a mejorar el entorno familiar.

- Tomar el tiempo adecuado para educar a la familia sobre las modificaciones que se deberían hacer para mejorar el ambiente de estos chicos.

- Porque aportaría conocimientos a la profesión sobre cuidado y educación al entorno familiar de los chicos con OTD.

- Porque es importante acompañar a la familia y brindar información para que en todo el proceso pueda mantener una actitud positiva ante las posibles complicaciones y/o escollos que se presenten.

- Porque es importante conocer los roles de los miembros para iniciar el proceso educación-aprendizaje.

- Porque es necesario para el bienestar de la familia fortalecer los roles que le corresponden.

- Para brindar una evaluación completa de las familias y una atención de calidad para asegurar un mejor apego al equipo de salud y a los programas terapéuticos que ofrecería el estado.

MARCO TEORICO

Moyra Allen, una teorizadora canadiense, ha elaborado un modelo orientado hacia la promoción de la salud de la familia.
Se ha inspirado en el enfoque sistémico para la elaboración de su modelo de cuidados enfermeros. Postula que la salud de la nación es el recurso más preciado y que los individuos, las familias, y las comunidades aspiran a una mejor salud y poseen la motivación necesaria con el fin de lograrla. También sostiene que la salud se aprende por el descubrimiento personal y la participación activa, principalmente en el seno de la familia. La profesión enfermera se da a conocer, de este modo, como un recurso primario de salud para las familias y la comunidad. La relación enfermera-familia es de colaboración.

Según Allen, el primer objetivo de los cuidados enfermeros es la promoción de la salud, mediante el mantenimiento, el fomento y el desarrollo da la salud de la familia y de sus miembros por la activación de sus procesos de aprendizaje. La enfermera desempeña entonces un rol de agente facilitador, estimulador y motivador para el aprendizaje, por ejemplo, de las habilidades que se han adquirido para hacer frente a las situaciones. Las características de la relación enfermera-familia son la negociación, colaboración y coordinación. El enfoque de la enfermera esta basado en la interacción entre los principales conceptos del modelo, es decir, la familia, la salud, el aprendizaje y la colaboración. Estos

conceptos forman una estructura organizadora para los cuidados aplicados a la situación de salud que Allen denomina *situatión-responsive nursing.*

Según este modelo, la atención se centra sobre el problema definido como una situación de salud que cambia continuamente y que esta en relación con otras situaciones vividas en la familia. Un pacto entre la enfermera y el cliente-familia precisa las etapas que se han de seguir y el rol de cada uno según el ritmo de la familia, y una evaluación regular para todos los miembros implicados indica las modificaciones que hay que realizar. Para que se produzca un cambio, el cliente-familia debe ser un participante activo en estos cuidados.

Según Allen, la *persona* es, pues, conceptualizada como la familia. Esta posee una gran influencia sobe sus miembros e inversamente, cada miembro influye en la familia. El individuo y la familia son sistemas abiertos en interacción constante el uno con el otro, con el entorno y con la comunidad. Así, los cambios en uno u otro sistema ocasionan cambios en los otros sistemas y en sus interacciones. La familia es activa, tiende a resolver sus problemas. Aprende de sus propias experiencias, lo que le permite cumplir los objetivos que se ha propuesto.

La *salud* es el componente central de Allen. No se sitúa en un *continuum* salud-enfermedad, por lo tanto no es ni un estado ni una finalidad. La salud y la enfermedad son entidades distintas que coexisten. La salud óptima es la presencia de muchos elementos de salud y la ausencia de la enfermedad. La ausencia de enfermedad sola no significa una salud óptima. La salud es un proceso social que comprende los atributos interpersonales y los procesos de aprendizaje, de los cuales proceden el *coping* y el desarrollo de la familia y de sus miembros. Estos dos elementos dinámicos y cambiantes están interrelacionados y evolucionan con el tiempo. El objetivo del *coping* es el dominio o la resolución de los problemas más bien que una simple reducción de la tensión. El desarrollo va dirigido hacia el logro de los objetivos de la persona o de la familia, es decir, hacia su realización. Estos procesos permiten a la familia y al individuo conseguir un alto nivel de satisfacción en la vida. La salud es también una manera de vivir y de desarrollarse.

Finalmente, el *entorno* es el contexto en el que la salud y los hábitos de salud se aprenden. El aprendizaje de la persona se puede hacer en diferentes situaciones y en diferentes medios como la casa, la escuela, el hospital y el lugar de trabajo. La persona y el entorno están en interacción constante.[5]

[5] Kerouac, Pepin, Duquette, Major. El pensamiento enfermero. Masson S:A

Según la OMS/OPS la familia es el entorno donde se establecen por primera vez el comportamiento y las decisiones en materia de salud y donde se originan la cultura, los valores y las normas sociales. La familia es la unidad básica de la organización social más accesible para llevar a la práctica las intervenciones preventivas, de promoción y terapéuticas".

También la OMS considera que, "las instituciones y los profesionales de salud han adoptado al individuo como el centro de la prestación de los servicios de salud; en consecuencia, las necesidades de la familia en su conjunto no se toman en cuenta de manera adecuada.

La familia es el núcleo social constituido por personas que tienen vínculos entre sus miembros. Mendalie, define a la familia como un sistema comparable a una telaraña o una compleja molécula, en que ninguna de sus partes puede ser tocada sin haber repercusiones en el resto del mismo (1987). Como institución debe permitir su desarrollo individual y colectivo de ellos dentro de esa unidad. En ella es necesario que se cumpla con los requisitos mínimos de cuidado y atención, que permitan la satisfacción de las necesidades físicas, biológicas, afectivas y materiales de sus integrantes. La familia debe de administrar los cuidados y el apoyo de sus miembros, ofreciéndoles un ambiente óptimo para que ellos puedan desarrollar la personalidad de manera individual, así como los roles asignado dentro de este núcleo o los papeles esperados socialmente (Dominici, 2003). El empoderamiento de las familias y las comunidades aumenta la concientización y la demanda de servicios de salud de calidad.

Las normas y los roles dentro de una familia funcionan como una organización, donde de manera jerárquica se definen las reglas intrínsecas y explícitas del sistema familiar. Principalmente los que deben dirigir las normativas existentes son los modelos de roles, en la mayoría de los casos los padres o abuelos (cuando los primeros no cumplen su función). Los esposos o la pareja principal de padres deben complementarse en cuanto a su poder y toma de decisiones. La familia como sistema se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Los subsistemas pueden formarse por generación, sexo, interés o función. La distribución de poder se delega de manera proporcional a la escala jerárquica del subsistema. (Dominici. 2003).

Es importante reconocer que la familia y el manejo del poder que ella detenta deben analizarse en función de un modelo menos patriarcal, adulto céntrico y autoritario. Los derechos de los (as) niños (as), de los (as) adolescentes, del hombre y la mujer cambian la dinámica del poder y de las relaciones entre los miembros de la familia.

La familia está encargada, como ente principal de la composición de una sociedad, de desarrollar todos los procesos básicos que llevan al progreso de sus miembros. En este núcleo social se trasmiten los principios y actitudes psicosociales. Las conductas, comportamientos y enfermedades pueden delinearse en la interacción de los participantes de una familia. (Medalie. 1987).

Entre las funciones que se deben llevara acabo en una familia, está el desarrollo de los roles de los miembros, la comunicación, y las transacciones múltiples. Por eso las personas "pertenecemos a distintos grupos que podemos

llamar sistemas sociales (escuela, trabajo, equipos deportivos, clubes sociales, vecindarios o asociaciones, etc). Sin embargo, la familia es el sistema en que vibran más las emociones, los sistemas de creencias, las tradiciones, las fortaleza y vulnerabilidades, los elementos de apoyo y con frecuencia la fuente de estrés y de presiones que nos empujan al éxito o al fracaso". (Mejía. 1991)

Cada participante debe recibir tres funciones básicas por parte de la familia como tal:
- Apoyo y protección para satisfacer las necesidades materiales y biológicas.
- Ayuda para que cada persona logre un desarrollo de su personalidad adecuado, y pueda realizar los roles que le imponen los demás participantes de su familia, así como también la sociedad.
- La satisfacción de la pareja, la reproducción y la crianza de los hijos, entre otros. (Mejía. 1991)

Con relación al ambiente el cual corresponde al espacio físico en donde los integrantes de la familia se desenvuelven e incluyen características originales a ese sistema dentro del lugar donde conviven. El ambiente interno de la familia puede ser influenciado o modificado por la cultura donde se desarrolla la persona.

Para el Dr. Hebe González Pena la organización familiar es un medio y no un fin. Por eso debemos pensar, en primer lugar, qué es lo que perseguimos con ella. Cada familia definirá estos objetivos de distinta forma, pero uno de ellos será seguramente el de conseguir una familia unida y feliz.

El estilo que adopte la familia será el resultado del modo habitual de comportarse de las personas que más influyen en ella -generalmente los padres- ante las distintas situaciones que se presenten.

Para lograr la unión, cada miembro de la familia tendrá en cuenta en sus actos y en sus pensamientos, el bien de los demás. De algún modo adaptará sus intereses personales e incluso llegará, en ocasiones, a sacrificarlos en pro de la unidad familiar. Porque no se trata de obtener de la familia todo lo que se pueda para la propia satisfacción, sino de dar cuanto sea posible y de recibir lo que se necesita.

Padre, madre, hijos e hijas deben cooperar de manera conjunta en la organización de la vida familiar y en el trabajo del hogar.

La familia es educadora porque los padres son la influencia más poderosa para sus hijos. Cada uno recibe en la familia, en primer lugar, el valor de la presencia de los demás, si hay aprecio mutuo y amor.

Si queda claramente establecido que cada miembro de la familia depende de los demás y es responsable de ellos, entonces es indudable que la organización resulta indispensable con el fin de que las relaciones

mencionadas de dependencia y de responsabilidad transcurran por sus cauces naturales de desarrollo.

A veces la palabra "organización" no se considera adecuada para referirse a la familia, ya que ésta se considera como una unidad espontánea de amor. De donde resulta la tendencia a concebir el hogar como un ambiente natural.

Sin embargo, esta última palabra no se entiende correctamente, por cuanto no significa que cada quien puede hacer lo que quiera. Lo natural de la familia consiste en que cada uno de sus miembros puede y debe mejorar como persona en sus relaciones con los demás, de modo que la familia, como tal, mejore a su vez. De lo contrario, el grupo familiar pierde muchas posibilidades, se desvirtúa y, en el mejor de los casos, se producen mejoras meramente azarosas.

La familia busca la mejora de los miembros que la conforman, aunque es una unidad espontánea de amor; debe tener una cierta organización en su educación, por muy informal que sea. Por su parte, la escuela lo hace mediante la organización de las materias de estudio, horarios y programas. La familia se desarrolla en todas sus vivencias humanas. Sin duda, hace falta un ambiente de amor, de alegría y de espontaneidad.

Para alcanzar cualquier objetivo de mejoría en la familia hace falta ponerse de acuerdo sobre lo que se quiere mejorar.

No existe una organización ideal; ésta debe ser el resultado de las experiencias de la vida. Es decir, cuando el tipo de vida de cada familia muestra que hace falta un medio organizativo, éste se pone en práctica en respuesta a esa necesidad, no antes.

Hay muchos medios para organizar una familia. Debemos conocer los objetivos que perseguimos, las personas con las que contamos, los recursos materiales y los distintos medios organizativos antes de decidir qué es lo que hace falta a una determinada familia.

Se debe enfatizar la importancia de la colaboración familiar en la atención del paciente y en la necesidad de su entrenamiento a tal efecto.

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida. Algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida mientras otros tienen capacidad de adaptación y superan con éxito la crisis.

Sánchez Ortega (2000) dice que, el actual concepto de “persona con discapacidad” va indisolublemente unido al de “entorno”, incluido el familiar, con demandas de funcionamiento. Dichas personas se caracterizan por limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de

adaptación: comunicación, auto cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, auto dirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. La familia siempre ha sido, y es, no sólo el entorno más próximo a la persona con discapacidad, ya que dichas personas tienen necesidades especiales, en las que se han centrado a todo ser humano: fisiológicas, seguridad, pertenencia, estima y autorrealización. La dinámica familiar de una persona con discapacidad está marcada por situaciones críticas que se añaden a las habituales en la relación familiar y la forma de resolverlas condicionará los apoyos que se le ofrezcan a la persona.

Los profesionales de la salud como el Médico Familiar, Enfermeras, Psicólogas entre otros, deben considerar el funcionamiento familiar desde el punto de vista de la flexibilidad, fortaleza y grado de compromiso que requerirá dar respuesta a una enfermedad, en este caso a niños con oxigenoterapia domiciliaria.

La evidencia muestra que la enfermedad del niño tiene un impacto poderoso sobre el sistema familiar. Por otro lado la demanda de la enfermedad influye más en la salud mental de los padres que la severidad del diagnóstico.

Frecuentemente los padres de los niños con enfermedades crónicas se sienten confundidos en como establecer la disciplina del niño enfermo y de sus hijos sanos, a menudo el tiempo dedicado al niño enfermo es mayor que el otorgado a los hijos sanos. Esto puede contribuir en conflictos entre hermanos, generación de conductas para llamar la atención de los padres por parte de los hijos sanos o conductas de desacuerdo entre los padres respecto a la crianza.

La interrupción de la vida familiar normal contribuye a aumentar la frustración y a intensificar los conflictos. Por otro lado, el niño enfermo se siente a menudo, responsable del costo económico producido por la enfermedad o por la interrupción de las actividades familiares planificadas. Este estrés puede contribuir a un deficiente auto cuidado intencional por parte del niño como no tomarse los medicamentos prescritos, negar los síntomas o no buscar la atención médica oportunamente. La intervención de enfermería debe considerar las diferencias en el enfrentamiento de la enfermedad del niño que tienen la madre y el padre. A los padres les es más difícil hablar y enfrentar la realidad de la enfermedad y su adaptación a ésta va a estar fuertemente ligada a la estabilidad de pareja, al apoyo social y de la familia.

La indicación clásica del tratamiento con oxigeno fue para revertir la hipoxemia y prevenir las complicaciones asociadas a la hipoxia tisular. Hasta hace pocos años la oxigenoterapia se utilizaba casi exclusivamente para la insuficiencia respiratoria aguda y consecuentemente se reservaba para el manejo de niños internados y por periodos no prolongados. Esta modalidad terapéutica finalizaba con la curación de la enfermedad o la muerte del paciente.

A partir del desarrollo de las unidades de cuidados intensivos (UCI) neonatales y pediátricas a fin de la década del 60 y gracias a los mejores tratamientos

realizados en los niños críticamente enfermos, un numero cada vez mayor de estos pacientes sobrevive, con el consiguiente surgimiento de nuevas patologías.

La enfermedad pulmonar crónica de los lactantes (EPC) se desarrolla habitualmente a partir de una injuria pulmonar aguda severa (las mas habituales son las del periodo neonatal y la infección respiratoria aguda baja); constituye un significativo problema clínico asociados a los cuidados intensivos neonatales y pediátricos y es un resultado no deseado del éxito de dicho cuidado.

La oxigenoterapia es hoy el único tratamiento no controvertido de los lactantes y niños pequeños con EPC y puede ser necesaria durante largos periodos de tiempo (meses y aun años), condicionando internaciones muy prolongadas.

Estas circunstancias han generado nuevos problemas como el riesgo de infecciones intrahospitalarias, el hospitalismo, *la posibilidad de desorganización del grupo familiar y las dificultades para el cuidado de los otros hermanos*, que adquieren mayor relevancia en las familias de escasos recursos.

La facilidad y eficacia de la oxigenoterapia domiciliaria (OTD) fue establecida por primera vez en 1970 por Neff y Petty en adultos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, en quienes demostraron disminución de la presión arterial pulmonar. El primer programa pediátrico de administración de oxigeno fue implementado en 1976 por Pinney y Cotton en seis niños con displasia bronco pulmonar egresados del hospital de niños de Denver. Las conclusiones de este trabajo fueron que el programa de OTD ofrece una alternativa terapéutica valida y segura, permitiendo ahorrar más de 18.000 dólares por niño y proveyendo de las condiciones para un funcionamiento más apropiado del medio familiar.

Indicaciones:
Actualmente los niños que reciben OTD se dividen en dos grupos:
GRUPO 1: niños críticamente enfermos que sobreviven a la etapa de la enfermedad y que persisten con enfermedad severa pero con posibilidad de Mejoría: displasia bronco pulmonar (DBP) y secuelas de infecciones respiratorias agudas bajas graves.
GRUPO 2: niños con enfermedad pulmonar crónica progresiva y en última instancia irreversible como fibrosis quistitas y neumonía intersticial crónica, en los cuales el objetivo de la OTD es mejorar la calidad de vida, aumentando la tolerancia a la actividad física y disminuyendo las negativas consecuencias de la discapacidad.

GRUPO 1:
El objetivo de la OTD es corregir la hipoxemia para básicamente prevenir la hipertensión pulmonar y promover el crecimiento. En este grupo de pacientes el elemento pronostico más importante dependerá del desarrollo de las zonas del

pulmón menos afectadas, ya que al mejorar la relación ventilación-perfusión permitirá superar la insuficiencia respiratoria.

La indicación del tratamiento se realiza cuando la saturación de oxigeno es menor de 92%, respirando aire ambiental.

Estos niños pueden tener episodios de hipoxemia no sospechados clínicamente, durante la alimentación y el sueño, por lo que la determinación de la saturación debe realizarse siempre en reposo, mientras reciben su alimento o duermen.

Existen una serie de factores que deben evaluarse antes de que se considere a un niño como candidato a recibir:

1. Estabilidad clínica del paciente.
2. Actitud de la familia: se recomienda evaluar la estructura familiar, la situación laboral y las características de la vivienda.

La habilidad de la familia para cuidar del niño dependerá en gran medida de nuestra posibilidad de transmitir las conductas apropiadas y realizar un correcto seguimiento y una adecuada evaluación.

En este sentido es recomendable que la familia participe activamente en los cuidados del niño en la etapa previa al alta hospitalaria. Es útil también la entrega de material informativo impreso que con lenguaje simple se señalen los objetos, requerimientos, beneficios y posibles riesgos de la OTD.

3. Disponibilidad de adecuados mecanismos de sostén: están relacionados con las posibilidades de ayuda social, de asistencia médica y de cobertura de los gastos que demanda este tipo de atención.

GRUPO 2:
Extrapolando las experiencias en pacientes adultos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica a niños con fibrosis quística se postulo que la oxigenoterapia crónica podría mejorar la sobrevida de la enfermedad; sin embargo, esto no ha podido ser demostrado.

La OTD en niños con fibrosis quística debe quedar reservada para mejorar los síntomas asociados a hipoxemia y la calidad de vida. La hipoxemia en niños con fibrosis quística es un signo de enfermedad pulmonar severa y previo a la indicación de OTD se debe intensificar todos los tratamientos habituales.

En los pacientes con retención crónica de CO_2 la oxigenoterapia permanente debe iniciarse con precaución.

En niños candidatos al trasplante pulmonar se debe reafirmar esta indicación.

Existen otras enfermedades crónicas de muy bajas frecuencia que cursan con insuficiencia respiratoria crónica, como la neumonía intersticial crónica y las enfermedades neuromusculares, que pueden requerir OTD pero para los cuales no existe una normatizacion respecto al as indicaciones en cada caso particular.

Un grupo especial lo construyen aquellos pacientes con diferentes enfermedades en etapas muy avanzadas y con severo compromiso pulmonar, en los cuales la indicación de OTD es discutible a los posibles beneficios y que también deberán evaluarse profundamente en forma individual.

Los pacientes del grupo 2 se presentan con menor frecuencia que los del grupo 1 desarrollan en forma mucha más lenta insuficiencia respiratoria crónica. La decisión de la OD se debe realizar según la evolución clínica del niño y las pruebas de función respiratoria en reposo, con el ejercicio y durante el sueño.

Una aproximación al criterio de indicación de la OTD se puede besar en lo siguiente:
1. O*D diurna*: saturación menor a 88% en aire ambiental durante el ejercicio. Saturación menor a 88% en aire ambiental en reposo. Saturación menor de 90% en aire ambiental mas uno de las siguientes situaciones: poliglobulia, signo de hipertensión pulmonar, cor pulmonale.
2. *OD nocturna:* saturación menor a 88% por más de 10% del tiempo total del sueño.

Formas domiciliarias de administración de oxigeno
La administración de oxigenoterapia domiciliaria se realiza habitualmente con cánula nasal preferentemente construida con material plástico blando.

Se requiere la utilización de flujímetros que permitan entregar flujos bajos de oxigeno (rango 0,1 a 0,5 l/m) para lactantes pequeños y flujos mayores (rango 1 a 4 l/m) para niños mas grandes. El flujo de oxigeno es regulado empíricamente y su efectividad es evaluada utilizando oxímetro de pulso hasta obtener la saturación de oxigena deseada (superior al 92%). La concentración del oxigeno entregado es alta, superior al 95%.

No se necesaria la humidificación si se emplean flujos bajos hasta 2 l/m; con flujos mas altos se requiere de humidificación, al menos cuando el niño esta en su casa.

Es necesario prever que todos los niños requieren además de un equipo de transporte.

Existen tres sistemas para la administración de oxigeno domiciliario, cada uno de los cuales tienen ventajas y desventajas. La elección de la fuente dependerá de la patología del paciente, de las posibilidades de deambulación y otros requerimientos físicos y del agente financiador.

1. *Gas comprimido:*

En estos tubos de oxigeno esta almacenado y comprimido en cilindros a una presión de 200 bares (la presión atmosférica es igual a 1 bar). Debido a esta presión el volumen de oxigeno gaseoso que liberan es importante.

Es la forma mas antigua (desde 1888) y común de administración de oxigeno debido a que es el primariamente utilizado en las unidades de interacción (salvo0 que dispongan de oxigeno central) y al que se encuentra aun mas extendida en nuestro país.

Sin embargo este sistema tiene inconvenientes debido a que los tubos ocupan mucho espacio, exigen recambio permanente (cada 48-72 horas), el sistema de transporte es incomodo y pueden generarse posibles accidentes por alta presión al que el gas esta comprimido.

Los tubos de oxigeno en nuestro medio vienen en dos tamaños: el domiciliario de 6000 litros y el de transporte de 1000 litros (permitiendo una autonomía de 6-8 horas) su costo es moderado.

2. *Concentradores:*

Estos equipos toman aire del medio ambiente, remueven el nitrógeno y producen concentraciones de oxigeno hasta el 95%. Funcionan mediante energía eléctrica, por lo cual requieren de un cilindro auxiliar y otro de transporte porque no son transportable.

Este sistema es ideal para aquellos pacientes que reciben oxigenoterapia nocturna exclusiva. Tiene el inconveniente que entrega un flujo limitado de hasta 5 l/m.

Su costo es menor que el de sistema de tubos de oxigeno, salvando el gasto inicial; no requiere recambios pero si un mantenimiento del equipo.

3. *Oxigeno liquido:*

Se compone de un deposito fijo que se instala en el domicilio del paciente, donde se almacena el oxigeno en forma liquida, y un pequeño deposito de oxigeno portátil cuyo peso varia entre 2 y 3 kilos (mochila) que permite al niño deambular con autonomía por 6 a 8 horas.

Es el sistema mas conveniente de administración de OTD porque no requiere recambios frecuentes ni equipos de auxilio o de transporte, ni energía eléctrica

para su funcionamiento. El mayor inconveniente es su alto costo y su actual limitada disponibilidad.

Planes para la oxigenoterapia domiciliaria:
Para el mejor cuidado de los niños que requieren este tipo de tratamiento es necesaria la participación de un equipo interdisciplinario que incluya pediatra, Neumonólogo, Nutricionista, Kinesiólogo, Asistente social y Enfermero. En muchas ocasiones la complejidad de los problemas asociados en estos niños requiere la intervención directa de un número importante de otros especialistas.

La activa participación de los padres en los cuidados del hijo debe comenzar durante la internación, donde se realizaran todas las intervenciones que luego deberán hacer en la casa y serán instruidos en el reconocimiento precoz de los signos y síntomas de las frecuentes exacerbaciones que acompañan a esas enfermedades.

El programa de seguimiento debe incluir todo lo concerniente a la cobertura de los gastos, la provisión de los equipos y su mantenimiento.

La atención de las emergencias debe estar asegurada las 24 horas del día, con facilidades para el traslado en ambulancia al centro de referencia, de ser necesario.

Es importante preveer las necesidades de los pacientes bajo OTD en casos de traslados, escolaridad, viajes aéreos o terrestres, vacaciones, etc.

La OTD es una alternativa valida y factible para el tratamiento de niños con enfermedad pulmonar crónica e insuficiencia respiratoria. Su aplicación permite mejorar significativamente la calidad de vida de estos pacientes y sus familias y disminuir los costos de atención medica.[6]

La autora del trabajo adhiere a la definición vertida por González Pena que dice:

Organización familiar en el niño con Oxigenoterapia Domiciliaria:

Se define como los medios que la familia utiliza con el fin de adaptarse a los cambios, en pro de la salud del niño con Oxigenoterapia Domiciliaria.

Estos cambios pueden darse a nivel de: ROLES, ECONOMIA Y AMBIENTE.

<u>Roles:</u> se determina por el papel que se le confiere a cada miembro de la familia.

a. Educación de los hijos sanos: quien es le miembro de la familia que se encarga de la educación escolar.

[6] Sociedad Argentina de Pediatría. Programa Nacional de Actualización Pediátrica. 2003. Modulo nº 1

b. Desarrollo individual de la familia: quien fomenta el desarrollo de la familia.
c. Tareas domesticas: persona que se encarga del aseo de la casa, del abastecimiento alimentario y de todo lo relacionado con la casa.
d. Cuidado del niño con OTD: quien se ocupa de los cuidados que necesita el niño, de acompañarlo a los controles, y quien se relaciona con el equipo de salud para conocer el estado de salud actual.

Economía: se determina por aquellas modificaciones que la familia hace y afectan directamente el ingreso monetario de la misma: abandono de empleos, modificación en los horarios de los empleos, adaptación del ingreso mensual, cobertura de obra social.

Ambiente: esta determinado por los cambios físicos y por las vivencias humanas, que se producen para mantener un adecuado espacio, en donde el chico pueda crecer y desarrollarse:

Cambios físicos: medios de calefacción, retirada de peluches de la habitación, ampliación de la vivienda.

Clima familiar: acompañamiento intra familiar, apoyo familiar.

LOS OBJETIVOS SON:

Objetivo general:

Conocer mediante un estudio descriptivo y transversal, la organización de las familias de los niños con oxigenoterapia domiciliaria, los cuales viven en la provincia de San Luis, Argentina, durante el periodo de Febrero de 2012 a Octubre de 2012.

Objetivos específicos:

- Conocer quien se encarga del cuidado de los hijos sanos en ausencia de los padres.
- Conocer quien se encarga de las tareas domesticas.
- Conocer:
  a. si los hijos sanos asisten a la escuela
  b. quien se encarga del acompañamiento de la educación de estos chicos.
- Determinar que cambios se debieron realizar en la economía de la familia.
- Conocer como la familia se adapto a los cambios económicos.
- Identificar cambios en la estructura edilicia que se han realizado en la vivienda ante la presencia del niño con OTD.

- Conocer como se comporta la familia ante esta situación.

Diseño Metodológico

TIPO DE ESTUDIO

El tipo de estudio seleccionado para dar respuesta al problema y objetivos planteados será: descriptivo y transversal.
Descriptivo porque describirá el modo en que se organizan las familias con niños con OTD. Porque este tipo de estudio produce conocimiento describiendo aspectos de la realidad.
Será transversal porque los datos han de recogerse haciendo un corte en el tiempo, en este caso será de Febrero de 2012 a Octubre de 2012.

OPERACIONALIZACION DE LA VARIABLE

La organización familiar en el niño con oxigenoterapia domiciliaria será estudiada a través de la opinión de la familia respecto a los cambios que han hecho a nivel de roles, economía y ambiente, desde la llegada del niño con oxigenoterapia domiciliaria al hogar.

La primera dimensión a estudiar a de ser los roles, que cada integrante de la familia ocupa en la misma, educación de los hijos, fomento del desarrollo individual de cada integrante de la familia, quien se ocupa de las tareas domesticas, y del cuidado del niño con OTD.
La economía se ha de conocer refiriéndose a los cambios que se han realizado a nivel laboral (renuncia a empleos, modificación en los horarios) adaptación de los ingresos y cobertura de la obra social.
Otra de las dimensiones a conocer son los cambios que han hecho a nivel ambiental, mediante las variables empíricas o indicadores: estructura edilicia (material de la vivienda, ambientes, agua potable, cloacas), presencia de humo (medios de calefacción, retirada de peluches y ampliación de la vivienda y vivencias humanas (hay acompañamiento entre los miembros de la familia, colaboran entre si)

ESQUEMA DE VARIABLE

VARIABLE TEORICA	VARIABLES INTERMEDIAS (DIMENSIONES)	VARIABLES EMPIRICAS (INDICADORES)	
ORGANIZACION FAMILIAR	**ROL**	Educación de los hijos sanos	
		Fomento del desarrollo individual	
		Tareas Domesticas	
		Cuidado del niño con OTD	
	ECONOMIA	Abandono de empleos	
		Modificación en el horario de empleos	
		Adaptación del ingreso mensual	
		Cobertura de la obra social	
	CAMBIOS A NIVEL AMBIENTAL	CAMBIOS FISCOS	Medios de calefacción
			Retirada de peluches de la habitación
			Ampliación de la vivienda
		RELACIONES FAMILIARES	Acompañamiento intra familiar
			Apoyo mutuo

UNIVERSO

El universo a estudiar estará conformado por 45 familias de la ciudad de San Luis que tienen chicos con OTD, en el periodo de Febrero de 2012 a Octubre de 2012 y que son atendidos en la parte publica y privada.
Considerando que es una población cuantificable y limitada de tipo finita, no se trabajara con muestra.

FUENTE DE INFORMACION

Se empleara una fuente de información primaria, ya que los datos serán obtenidos mediante contacto directo con la población en estudio, para lo cual se elegirá un miembro de la familia mayor de edad, el cual será también el mismo quien se encarga del cuidado del niño con OTD.

TECNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCION

Como técnica se utilizara una encuesta en su variante de entrevista estructurada: efectuando idénticas preguntas y en el mismo orden a todos los entrevistados.
El instrumento será una cedula de entrevista, elaborada por la investigadora. Para su construcción se tuvieron en cuenta los objetivos y las variables en estudio.
La entrevista cuenta con 18 preguntas abiertas y cerradas.
Este instrumento permitirá recolectar los datos identificatorios y toda otra información que demandara el estudio.

PRUEBA PILOTO

A los fines de demostrar si el instrumento de recolección de datos cumplía con las premisas de confiabilidad y validez, se realizo una prueba piloto del instrumento, aplicada a dos representantes las cuales tienen hijos con EPOC y son oxigeno dependientes, que concurren periódicamente al Hospital del Sur y que accedieron a ser visitadas en sus hogares por la investigadora y responder las preguntas de la entrevista.
La prueba fue beneficiosa, ya que permitió realizar algunas modificaciones y consideraciones en la estructura e interpretación de las preguntas.

PLAN DE RECOLECCION DE LOS DATOS

Se realizara la recolección de datos, previa consentimiento de cada Medico especialista en Neumonologìa infantil tanto de la parte publica como la de la privada, a través de una nota escrita informando de la entrevista a realizar a sus pacientes con el fin de conocer la organización familiar de los niños con OTD.
También se realizara una nota escrita para pedir el consentimiento informado de cada familia a investigar, en la cual deberán firmar su acuerdo o no con la entrevista y en la misma dejar un numero telefónico para consensuar el día y la

hora que desea ser visitada, esta nota será entregada por el Medico cuando estos chicos asisten a los controles médicos.
Los datos serán recolectados durante doce semanas, las familias se visitaran de acuerdo asistan a la consulta con el medico neumonologo y firmen el consentimiento para ser visitada por la investigadora.
La recolección de datos se realizara en los domicilios de cada familia en días y horarios consensuados telefónicamente.

PLAN DE PROCESAMIENTO DE LOS DATOS

Para efectuar el procesamiento de los datos, se procederá a ordenar las cedulas de entrevista del 1 (uno) al 45 (cuarenta y cinco).
Posteriormente se transcribirán los datos en una tabla maestra y por ultimo se establecerán las frecuencias de cada variable.

Los datos fueron categorizados de la siguiente manera:

PLAN DE CATEGORIZACION DE LOS DATOS

Los roles serán determinados de la siguiente manera:

Quien se ocupa de la educación de los hijos:
-madre
-padre
-hermanos
-otro

Quien fomenta el desarrollo individual de la familia:
-madre
-padre
-hermanos
-otros

Quien colabora con las tareas domesticas:
-madre
-padre
-hermanos
-otros

Quien se ocupa del cuidado del niño con OTD:
-madre
-padre
-hermanos
-otros

Los cambios en la economía serán determinados de la siguiente manera:

a. Empleos:
   No hubo abandono de empleos
   Si hubo abandono de empleos

b. Horario de empleos:
No hubo modificación en los horarios de empleos
Si hubo modificación en los horarios de empleos

c. Ingreso económico
No hubo adaptación del ingreso por los costos de la terapia
Si hubo adaptación del ingreso por los costos de la terapia

d. Obra social:
Cubre la obra social los costos de la terapia
No cubre la obra social los costos de la terapia

Los cambios a nivel ambiental serán determinados de la siguiente manera:

a. Cambios de la planta física:
No hubo cambios físicos.
Si hubo cambios físicos:
-medios que utiliza para calentar la vivienda en invierno
-retirada de peluches de las habitaciones
- ampliación de la vivienda
-otros

b. Relaciones familiares:
La familia se acompaña en las diferentes vivencias.
La familia no se acompaña en las diferentes vivencias.

La familia se apoya mutuamente en las decisiones que hay que tomar.
La familia no se apoya cuando hay que tomar decisiones relacionadas a la enfermedad del niño.

PLAN DE PRESENTACION DE LOS DATOS

Los datos serán presentados en tablas de doble entrada por porcentajes y cada tabla tendrá su grafico de barras.

TABLA Nº1
Cambios de roles que se produjeron en las familias de niños con OTD en la provincia de San Luis en el año 2012

Familia **Roles**	**MADRE (Frecuencia)**	**PADRE (Frecuencia)**	**HERMANOS (Frecuencia)**	**OTRO FAMILIAR (Frecuencia)**
Se ocupa de la educación de los hijos				

sanos				
Fomenta el desarrollo individual de la familia				
Colabora con las tareas domesticas				
Se ocupa del cuidado del niño con OTD				
TOTAL				

Fuente: entrevista

Grafico Nº1 Cambios de roles

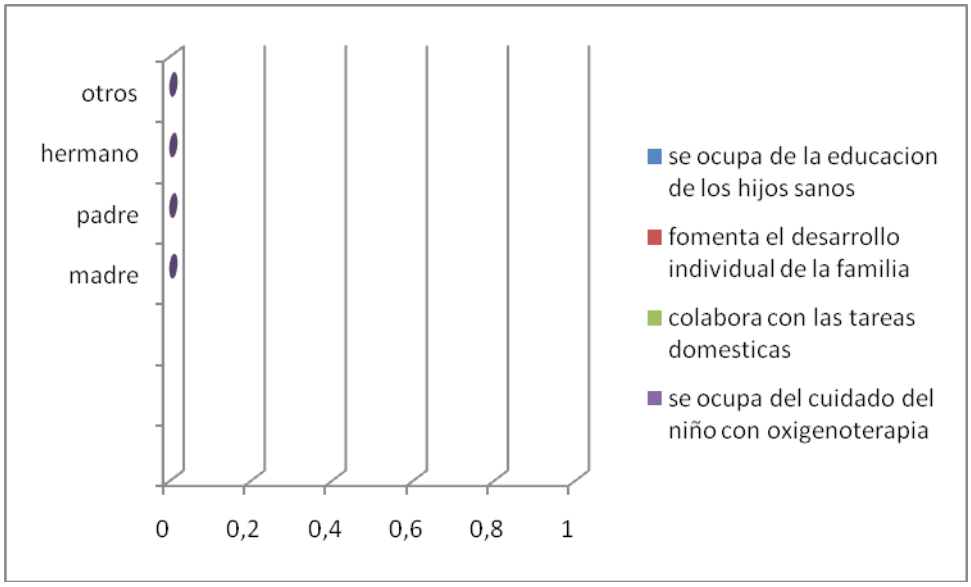


TABLA Nº2
Cambios económicos que se produjeron en las familias de niños con OTD en la provincia de San Luis en el año 2012

Economía	**SI**	**NO**	**Total**
Abandono de empleos	**0**	**0**	**45**
Modificación en el horario de empleos	**0**	**0**	**45**
Adaptación del ingreso a los costos de la terapia	**0**	**0**	**45**
Cobertura de Obra Social	**0**	**0**	**45**

Fuente: cedula de entrevista

GRAFICO Nº 2: DISTRIBUCION DE CAMBIOS ECONOMICOS

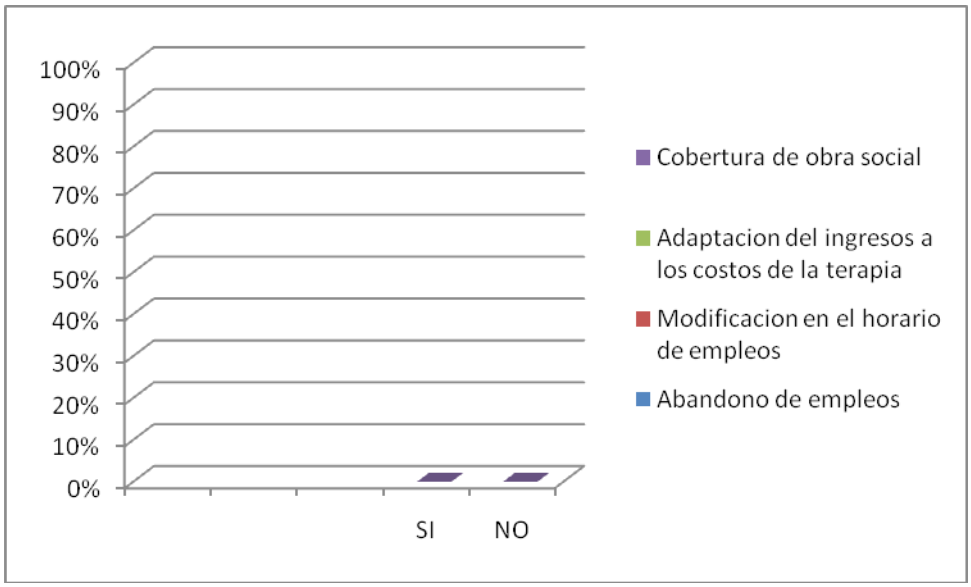


TABLA Nº3
Cambios a nivel ambiental de la planta física que se produjeron en las familias de niños con OTD en la provincia de San Luis en el año 2012

Cambios a nivel ambiental	**SI**	**NO**	**TOTAL**
Medios de calefacción	**0**	**0**	**45**
Retirada de peluches de las habitaciones	**0**	**0**	**45**
Ampliación de la vivienda	**0**	**0**	**45**

Fuente: cedula de entrevista

Grafico Nº3 Cambios a nivel de la planta física

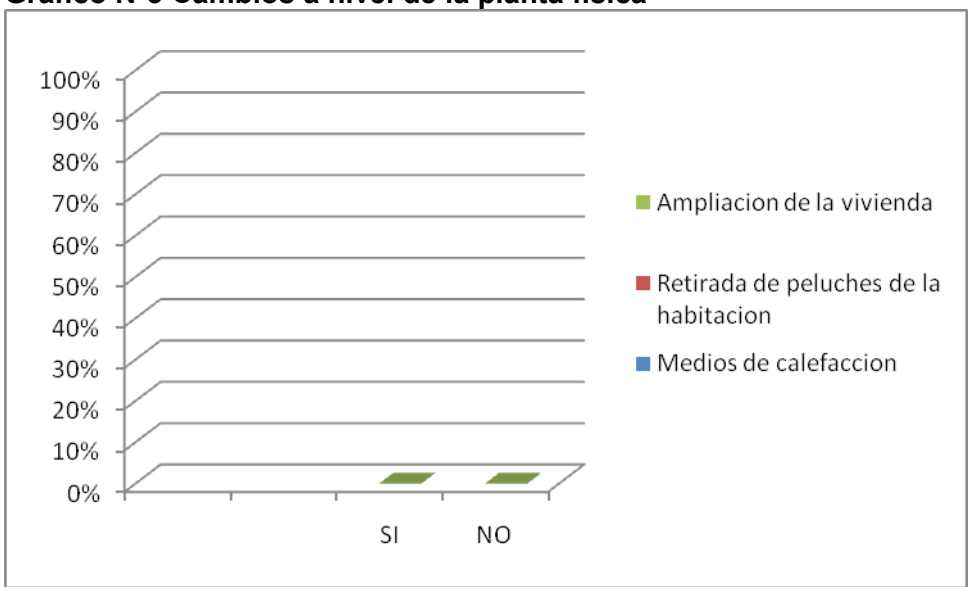


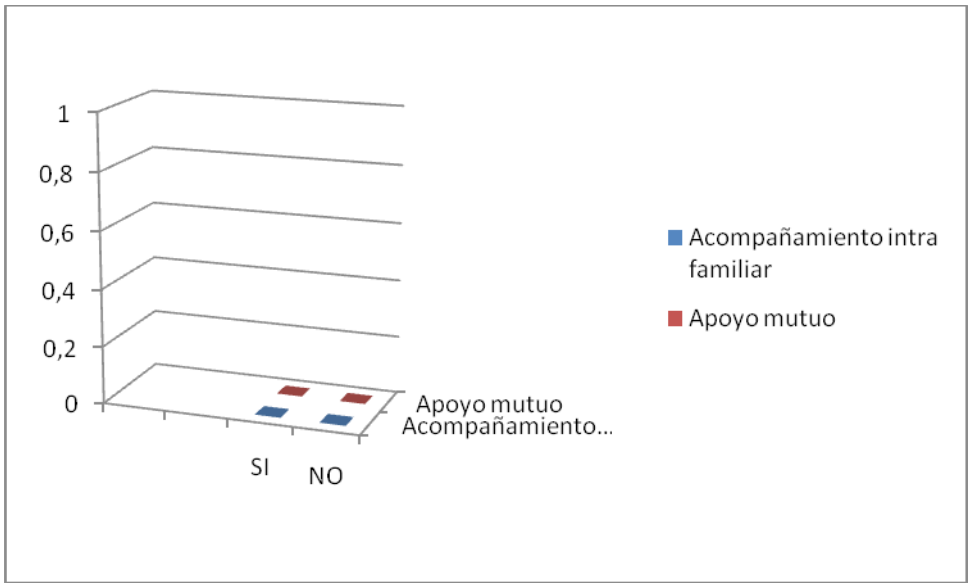
TABLA Nº4

Cambios a nivel ambiental del clima familiar, que se produjeron en las familias de niños con OTD en la provincia de San Luis en el año 2012

Cambios a nivel ambiental	SI	NO	TOTAL
Acompañamiento intra familiar	0	0	45
Apoyo mutuo	0	0	45

Fuente: cedula de entrevista

GRAFICO Nº4: DISTRBUCION PORCENTUAL DE CAMBIOS A NIVEL AMBIENTAL (CLIMA FAMILIAR)



ANALISIS DE DATOS

El análisis de datos se realizara mediante un resumen de la observación de las variables estudiadas; constatando con el marco teórico permitiendo de esta forma las concordancias y discordancias entre la elaboración realizada en la teoría y los datos de la realidad; utilizando datos estadísticos como frecuencia y frecuencia porcentual, a través de una estadística descriptiva.

ORGANIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

1. Plan general de trabajo: contiene los recursos que serán necesarios para la realización de la investigación y elaboración del informe.
2. Recursos financieros: los costos serán asumidos por la investigadora, serán: fotocopias, teléfono (llamados varios), refrigerios, papelería y útiles de librería, transporte, impresión, encuadernado, material bibliográfico.
3. Recursos técnicos: bibliografía sobre el tema, revistas científicas, apuntes de cátedra, libro de investigación, trabajos científicos, calculadora, computadora e impresora.
4. Responsable de la investigación: la autora del proyecto
5. Cronograma de actividades: se detallan los tiempos planificados para las distintas etapas del proyecto, en el grafico de Gantt.
6. Presupuesto de la investigación: los gastos aproximados de los insumos necesarios para la investigación se detallan en el presupuesto de la investigación.

CRONOGRAMAS DE ACTIVIDADES Y TIEMPOS

Febrero de 2012 a Octubre de 2012. Etapa de ejecución, elaboración del informe y publicación.

Meses	Feb.	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agost.	Sept.	Oct.
Semanas	**4**	**4**	**4**	**4**	**4**	**4**	**4**	**4**	**4**
Recolección de datos	**X**	**X**	**X**						
Procesamientos de datos				**X**	**X**				
Presentación de datos						**X**			
Análisis de los resultados							**X**	**X**	
Resultado del informe y publicación									**X**

PRESUPUESTO DE LA INVESTIGACIÓN

Se detallan los recursos económicos, que serán necesarios para la implementación de este proyecto de investigación.

DETALLE	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	PRECIO TOTAL
Recursos Humanos			
Asesor en Metodología	1	$350	$350,00
Investigadores	1	$0	$0,00
Recursos Financieros			
Papelería y Artículos de librería	*varios*	--	$250,00
Transporte	*varios*	--	$280,00
Material bibliográfico	*varios*	--	$200,00
Gastos imprevistos (10%)	--	--	$100,00
TOTAL COSTO ESTIMATIVO			**$1180,00**

BIBLIOGRAFIA

1) **GONZALEZ PENA H, BAUER G. niños con EPOC postviral: organización de la atención ambulatoria. Medicina Infantil 2001.**

2) **GONZALEZ PENA H, GRENOVILLE M. Oxigenoterapia domiciliaria. Medicina Infantil 1998.**

3) **KEROUAC S., PEPIN J., DUCHARME F., DUQUETTE A., MAJOR F. El pensamiento enfermero. Masson S.A.**

4) **Manual de Enfermería OCEANO Capitulo I "Proceso de Atención de Enfermería". Grupo Editorial Centrum.**

5) **PIOVANO M, FELIZZIA S, DIAZ E, GREEN C, Modulo Introductorio. UNC 2008**

6) **PIOVANO M. Método Empírico: Metodología de la Investigación. Guía de Cátedra Investigación en Enfermería. Año 2007. Modulo II.**

7) **RODRÍGUEZ A., ALVAREZ MORA A. Introducción a la Salud Familiar. Curso Especial de Pos Grado en Gestión Local de Salud. Modulo once.**

8) **SOCIEDAD ARGETINA DE PEDIARIA. Programa Nacional de Actualización Pediátrica 2003. Modulo Nº 1.**

9) **SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRIA. Programa Nacional de Actualización Pediátrica 2003. Modulo N°2.**

10) **SABULSKY, J: Investigación científica en Salud-Enfermedad. Editorial Casino S.R.L. Argentina. Año 1998.**

11) **TESTA M. (1996). Current Concepts: Assessment of Quelity-of-life Outcomes. N Engl J Med, Volume 334 (13). March 28, 835-840.**

SITIOS WEB

12) www.scielo.cl/ppd/rcp/vggng/art04.pdf

13) www.msal.gov.ar

14) www.adnmedicals.com.ar

15) www.miguiaargentina.com.ar/enfermeras-servicios

16) www.cliicapediatrica.fcm.unc.edu.ar

17) www.vib.es/congreso/fr/oxigenoterapia_y_atencion

18) www.sap.org.ar/staticifiles/archivos/2005/archos_6/535

19) http://mujernueva.org/seccion/seccion

20) http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/es/

Anexos

ANEXO Nº 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CORDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERIA
CATEDRA DE TALLER FINAL

De nuestra mayor consideración

La que suscribe Quiroga Yanina Veronica Enfermera Universitaria MP P.697 se dirige a usted, con el objeto de que como alumna de la Lic. en Enfermería, me encuentro cursando el Taller de Trabajo Final el mismo comprende la realización de un proyecto de investigación que he decidido llevar a cabo con familias que tengan niños con OTD atendidos en la parte privada por el Dr. Tolosa, en la ciudad de San Luís .

La siguiente entrevista forma parte del proyecto y con ella se pretende recolectar información relevante sobre la organización familiar en el niño con OTD, buscando de esta forma concienciar a los mismos logrando un cambio en su estilo de vida.

Para la ejecución de este estudio solicitamos su colaboración asegurando la confidencialidad de los datos proporcionados, al mismo tiempo les informamos que su participación es libre y voluntaria, no estando obligado a participar en el proyecto ni continuar en el mismo una vez iniciada si así lo decidiera.

San Luis / / hs

…….. ……

Firma de la investigadora Firma- Aclaración -DNI

ANEXO N 2

San Luís, Marzo de 2012

AL Medico Pediatra
Especialista en Neumonologìa Infantil
Dr.XXXXXXXXXXX
S……/……D:

La que suscribe Quiroga Yanina Veronica, alumna de quinto año de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba que cursa la materia de "Taller de Trabajo Final" se dirige a usted, con la finalidad de solicitar autorización para realizar un estudio de Investigación referido a "Organización Familiar en niños con Oxigenoterapia Domiciliaria" en las familias con niños con OTD que son atendidos por usted .

A la espera de una respuesta favorable a esta solicitud hacen propician la oportunidad para expresarle a usted sus conceptos de atenta consideración.

Yanina V. Quiroga
Enf. Univ.
MP: P.697

ANEXO N 3

CEDULA DE ENTREVISTA

El presente instrumento, es parte de un proyecto de investigación, realizado por, YANINA QUIROGA, alumna de la cátedra de Taller de Trabajo Final de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba, el cual tiene por finalidad recolectar información sobre la organización familiar de los niños con OTD de la ciudad la provincia de San Luis en el año 2012. Dicha información tiene el carácter de confidencialidad, por lo que la información obtenida será conocida solamente por la cátedra responsable.

DATOS IDENTIFICATORIOS
Apellido del grupo familiar:……
Dirección:……

1. ¿Cuanto tiempo hace que el niño tiene la mochila de oxigeno?
……
……..

2. ¿Cuál/es de los integrantes del grupo familiar es el encargado de comunicarse con el equipo de salud?
……..

3. ¿Quién/es se encarga de la limpieza de la vivienda?
-madre
-padre
-hermanos
-otros

4. ¿Quién/es se encarga de llevar y traer a la escuela a los niños?
-madre
-padre
-hermanos
-otro

5. ¿Quién/es revisa/n los cuadernos de los OTROS hijos?
……

6. Realizan actividades fuera de la escuela, como por ejemplo:
Deportes
Idiomas
Danzas
otros

7. ¿Visitan casas de vecinos?
SI……. NO……

8. ¿van a la iglesia? SI…… NO…… ¿Cuál?.....

9. ¿Se reúnen junto con otras personas: por ejemplo de la iglesia?

SI……. NO……

10. ¿Quién/es trabaja/n en la familia?
……

11. ¿Cuantas horas lo hace?
……

12. ¿……Podría decirme cuál es el ingreso mensual de la familia?

13. Tuvo que hacer cambios que tienen que ver con su trabajo, como por ejemplo:
Abandono de empleos SI….. NO……
Reducción en los horarios del trabajo SI…. NO….
Otros cambios
……..

14. ¿……..La familia tiene obra social?
SI…. … NO…….. ¿cual? **……**

15. Debieron realizar cambios a nivel ambiental como por ejemplo:
Modificaciones en la casa SI……. NO……
Cambios en la calefacción SI…….. NO…….
Quitar peluches de las habitaciones SI……. NO……
Otros cambios……..

16. ¿El grupo familiar se ha mantenido unido o hubo conflictos por la llegada del niño a la casa?
……
……..
17. ¿La familia se acompaña en los momentos difíciles?
Si……. No……
……
……

18. ¿Los hermanos colaboran ente si?

SI…….. NO……..

¿De que modo?
……
……

AGRADEZCO SU COLABORACION

ORGANIZACIÓN FAMILIAR

DATOS IDENTICATORIOS			ROLES				ECONOMIA				AMBIENTE				
											Planta física			Relaciones familiares	
Nº	APELLIDO	DIRECCION	Educación de los hijos sanos	Fomento del desarrollo individual	Colaboración con las tareas domesticas	Cuidado del niño con OTD	Abandono de empleos	Modificación en el horario de empleos	Adaptación del ingreso fijo mensual	Cobertura de la Obra Social	Medios de calefacción	Retirada de peluches	Ampliación de la vivienda	Acompañamiento intra familiar	Apoyo mutuo
1															
2															
3															
4															
5…															
…															
45															