MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA SALUD
SERVICIO AUTÓNOMO INSTITUTO DE ALTOS ESTUDIOS
"DR. ARNOLDO GABALDON"

ACCIONES PARA PROMOCIONAR EL PROGRAMA DE FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS, DISTRITO CAPITAL, VENEZUELA. 2016

Trabajo Especial de Grado presentado como Requisito para obtener el Título de Especialista en Gestión en Salud Pública

Autora: Yenny Urdaneta
Tutora: Ana María Chirinos

Caracas, abril 2017

Caracas 15 de Agosto de 2016

Ciudadanos
Miembros de la Comisión Coordinadora
del Postgrado de Gestión en Salud Pública.
Servicio Autónomo Instituto de Altos Estudios “Dr. Arnoldo Gabaldón”
Presente

La presente es para comunicarle, que en mi carácter de tutor he leído y analizado el Trabajo Especial de Grado, titulado **ACCIONES PARA PROMOCIONAR EL PROGRAMA DE FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS, DISTRITO CAPITAL, VENEZUELA. 2016,** realizado por la ciudadana: Yenny Carolina Urdaneta Ruíz, C.I. Nº: V-13.050.919, para optar al de título Especialista en: Gestión Salud Pública; por cuanto considero que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del jurado evaluador que se designe.

Atentamente.

_____
Ana Maria Chirinos
C.I N° 7.250.735
Teléfono 0412961351

MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA SALUD
SERVICIO AUTÓNOMO INSTITUTO DE ALTOS ESTUDIOS
"DR. ARNOLDO GABALDON"

ACTA DE VEREDICTO DEL TRABAJO DE GRADO

Quienes suscriben, miembros del jurado designado por la Comisión Coordinadora del Programa de Especialización Gestión de Salud Pública para presentar el trabajo especial de grado presentado por: Yenny Carolina Urdaneta Ruíz, C.I. Nº: V-13.050.919, bajo el título **ACCIONES PARA PROMOCIONAR EL PROGRAMA DE FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS, DISTRITO CAPITAL, VENEZUELA. 2016**, a fin de cumplir con el requisito legal para optar al grado académico de Especialista en Gestión de Salud Pública, dejan constancia de lo siguiente:

1. Leído como fue dicho trabajo por cada uno de los miembros del jurado, se fijó el día _____, para que el autor lo defendiera de forma pública, lo que éste se hizo en la ciudad de Maracay, mediante una presentación oral de su contenido, luego de lo cual respondió satisfactoriamente a las preguntas que le fueron formuladas por el jurado, todo ello conforme con lo dispuesto en el Reglamento de Gestión Académica.

2. Finalizada la defensa oral, y revisado el trabajo escrito, el jurado decidió APROBARLO, dado que se ajusta a lo dispuesto en el Reglamento de Gestión Académica.

_____	_____
Ana Maria Chirinos	
C.I N° 7.250.735	C.I. N°
Jurado	Jurado

_____

C.I. N°
Presidente del Jurado

DEDICATORIA

Primeramente a Dios mi señor por su infinito amor, misericordia y bendiciones.

A la memoria de mi madre, quien me ayudó a ser quien soy y a estar donde estoy siempre con sus sabios consejos.

A mi padre, siempre leal e incondicional, brindándome su apoyo en todo momento

A mi hija, mi gran bendición y mayor tesoro, gracias por el apoyo, sirva mi ejemplo de perseverancia y constancia para que continúes adelante.

Yenny Carolina Urdaneta

AGRADECIMIENTO

Primeramente a Dios mi señor y creador de todas las cosas, por guiarme y ayudarme a cumplir con todas mis metas.

A mi familia por su amor y apoyo incondicional.

A cada uno de los profesores del Instituto de Altos Estudios Dr. Arnoldo Gabaldón por brindarme su apoyo en especial a la profesora Alix Batista y Ana María Chirinos.

A mis compañeros que estuvieron pendientes en cada paso dado en la investigación.

A las personas del Ministerio del Poder Popular para la Salud como Betty Roz, Yanira Batista, Nancy Madrid por su apoyo.

Yenny Carolina Urdaneta

LISTA DE CONTENIDO

p.p.

AVAL DEL TUTOR DEL TRABAJO ESPECIAL DE GRADO.**ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.**
ACTA DE VEREDICTO DEL TRABAJO DE GRADO III
DEDICATORIA IV
AGRADECIMIENTO V
LISTA DE TABLAS VII
RESUMEN VIII
ABSTRACT IX
INTRODUCCIÓN 1
OBJETIVOS 11
METODOLOGÍA 12
RESULTADOS 15
DISCUSIÓN 19
PROPUESTA 23
REFERENCIAS 29
ANEXOS 31

LISTA DE TABLAS

P.P

N° 1: DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DEL CONOCIMIENTO QUE TIENE EL EQUIPO DE SALUD DEL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS SOBRE EL PROGRAMA NACIONAL DE FIBROSIS QUÍSTICA. DISTRITO CAPITAL. VENEZUELA, 2016 15

N° 2: DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE LA CAPACIDAD INSTALADA (TALENTO HUMANO, ESPACIOS FÍSICOS Y RECURSOS TECNOLÓGICOS) PARA EL DESARROLLO DE ACCIONES INFORMATIVAS PARA PROMOCIONAR LA FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS, DISTRITO CAPITAL. VENEZUELA, 2016 18

.

MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA SALUD
SERVICIO AUTÓNOMO INSTITUTO DE ALTOS ESTUDIOS
"DR. ARNOLDO GABALDON"

ACCIONES PARA PROMOCIONAR EL PROGRAMA DE FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS, DISTRITO CAPITAL, VENEZUELA. 2016

AUTORA: Yenny Urdaneta
TUTORA: Ana María Chirinos
AÑO: 2017

RESUMEN

La fibrosis quística es una enfermedad genética letal, la cual debe ser diagnosticada precozmente, para dar inicio oportuno al tratamiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados. El objetivo general fue: Proponer acciones informativas para la promoción del Programa Nacional de Fibrosis Quística en el Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias. Distrito Capital, Venezuela. 2016. Estudio enmarcado en el paradigma estructural funcional, con enfoque cuali-cuantitativo, trasversal, modalidad proyecto factible en su fase de desarrollo, el mismo es descriptivo, apoyado en una investigación de campo, no experimental. La población el equipo de salud conformada por 30 personas y la muestra de tipo censal, porque se seleccionó a toda la población por ser manejable. La técnica la encuesta en su modalidad de cuestionario, con 7 preguntas dicotómicas con alternativas de respuestas SI ó NO y la guía de observación estructurada para recoger los datos del ASIC Las Acacias en lo referente al talento humano, espacios físicos y recursos tecnológicos disponibles. Para la validez del cuestionario se utilizó juicio de expertos y su confiabilidad determinada con Kuder Richardson (0,77). Los resultados fueron el desconocimiento sobre el tema por parte del equipo de salud sobre el Programa Nacional de Fibrosis Quística 93,33% desconocimiento sobre fibrosis quística 83,33% desconocimiento sobre la existencia hospitales de La Gran Caracas que cuentan con Unidades Intrahospitalarias de fibrosis quística, 93,33%. Se propusieron las acciones informativas para darlos a conocer e involucrar a la comunidad y a los entes gubernamentales para su puesta en marcha en dicha Área Integral.

Campos o Aéreas de Investigación: Planificación y Gestión en Salud
Línea de Investigación: Planificación y Gestión en Salud
Descriptores: Fibrosis Quística, promoción de la salud, acciones informativas.

MINISTERIO DEL PODER POPULAR PARA LA SALUD
SERVICIO AUTÓNOMO INSTITUTO DE ALTOS ESTUDIOS
"DR. ARNOLDO GABALDON"

ACTIONS TO PROMOTE THE CYSTIC FIBROSIS PROGRAM IN THE COMMUNITY INTEGRAL HEALTH AREA LAS ACACIAS, CAPITAL DISTRICT, VENEZUELA. 2016

AUTHOR: Yenny Urdaneta
TUTOR: Ana María Chirinos
YEAR: 2017

ABSTRACT

Cystic fibrosis is a deadly genetic disease, which must be diagnosed early, in order to initiate timely treatment and improve the quality of life of affected patients. The general objective was: To propose informative actions for the promotion of the National Program of Cystic Fibrosis in the Area of Integral Community Health Las Acacias. Distrito Capital, Venezuela. 2016. Study framed in the functional structural paradigm, with a qualitative-quantitative approach, transversal, feasible project modality in its development phase, it is descriptive, supported by a field research, not experimental. The population the health team conformed by 30 people and the sample of census type, because it was selected to the entire population for being manageable. The technique was the questionnaire survey, with 7 dichotomous questions with SI or NO answers, and the structured observation guide to collect data from ASIC Las Acacias in terms of human talent, physical spaces and available technological resources. For the validity of the questionnaire used expert judgment and its reliability determined with Kuder Richardson (0.77). The results were the ignorance on the subject by the health team about the National Cystic Fibrosis Program 93,33% lack of knowledge about cystic fibrosis 83,33% lack of knowledge about the existence of hospitals in La Gran Caracas that have Intrahospital Units of cystic fibrosis , 93.33%. The information actions were proposed to make them known and involve the community and the government entities for their implementation in this Integral Area.

Fields or Air Research: Planning and Management in Health.
Research Line: Health Planning and Management.
Keywords: Cystic fibrosis, health promotion, informational actions.

INTRODUCCIÓN

En España, a partir del año 1987, familiares de pacientes con Fibrosis Quísticas comenzaron a crear asociaciones civiles, como la Asociación Andaluza y la Asociación Murciana de Fibrosis Quísticas, entre otras, para luchar contra la enfermedad y demandaron mejoras asistenciales para los pacientes.

En este orden de ideas, para el año 1989 nació la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ), cuyo objetivo primordial fue el fomento y la divulgación de la enfermedad. En ese mismo año, se crearon centros de referencia para pacientes con la enfermedad, para garantizar una asistencia rápida y especializada, coordinada para el mejor manejo de estos enfermos, se estratificaron los distintos niveles de atención, comenzando desde la atención primaria para garantizar la continuidad asistencial. (Consejeria de Salud, 2011)

Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1995, estableció los criterios de sospecha clínica y derivación diagnostica para los pacientes con fibrosis quística desde el primer nivel de atención al Centro de Referencia para Fibrosis Quísticas, de acuerdo a las diferentes formas de presentación. Siendo importante destacar, que la prevalencia de la fibrosis quística varía según el origen étnico de la población; detectándose aproximadamente 1/3000 nacidos vivos en la población caucásica de América del Norte y del Norte de Europa.

En 1.990 se logró a través de la resolución N° 10922 la creación de un programa especial, financiado por el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, por donde los pacientes sin cobertura social de los centros de atención en hospitales públicos, recibieran gratuitamente los medicamentos e insumos necesarios para el tratamiento.

Los pocos resultados que se podían lograr en el sector público de salud, se debían principalmente a los esfuerzos de padres y familiares, a veces, con apoyo de personas o instituciones, pero sin recursos adecuados, con equipos pocos capacitados, un manejo clínico del paciente que dependía de los conocimientos, distorsiones o intereses que proponían los pocos médicos dedicados al tema y con insuficiente conocimiento de criterios de derivación para un oportuno diagnóstico, ocasionando retraso en el tratamiento, una sobrevida baja y una muy mala calidad de vida de los pacientes. (Astudillo, 2003)

De las evidencias clínicas más frecuentes se incluyen: la infección pulmonar persistente, insuficiencia pancreática exocrina y niveles elevados del cloruro en el sudor. Sin embargo, muchos pacientes presentan síntomas leves o poco frecuentes. La prueba de laboratorio más importante para confirmar el diagnóstico o descartar la sospecha clínica de la enfermedad, es la determinación cuantitativa de electrolitos en sudor, siendo el método más utilizado el de Gibson y Cooke. (Sociedad Chilena de Neumonologia Pediatrica, 2010).

Es también relevante destacar que la Asociacion Española de Pediatria (2010) explicó que esta enfermedad es producida por una mutación del gen que codifica la proteína reguladora de la conductancia transmembrana de la fibrosis quísticas (CFTR), ubicado en el brazo largo del cromosoma 7, siendo a la fecha encontrados más de 1.600 mutaciones que la determinan y el más común la llamada **Δ**F508.

En el orden de Latinoamérica, el Centro Provincial Fibrosis Quística de Argentina explica que la incidencia es 1/4.500 nacidos vivos. Este país al igual que muchos otros, logró que se crearan centros de referencia para pacientes con Fibrosis Quísticas, a través de asociaciones civiles, como la Asociación Padres Pro-Ayuda a Niños con Enfermedades respiratorias, formada por padres y familiares de pacientes con la enfermedad.

Por su partem el Ministerio de Salud Pública de Ecuador (2013), condideró una variedad clínica por los múltiples órganos comprometidos en la enfermedad.

En Chile la incidencia se reporta de 1/4.000 nacidos vivos. Hasta inicios del siglo XXI, Chile careció de un enfrentamiento sistemático de salud pública con respecto a la Fibrosis Quísticas, por no disponer de una línea normativa, programática y organizada, ni presupuesto nacional para enfrentar este grave problema

En resumen, la incidencia en afroamericanos es de 1/17.000 nacidos vivos, en la población asiática de1/90.000 nacidos vivos y en Latinoamérica en general, se estima una incidencia de 1/6.000 nacidos vivos.

En lo referente a Venezuela, para el año 2005 fue creado el Programa Nacional de Fibrosis quística, para dar respuesta a las necesidades de un grupo de pacientes con esta patología. Esto se logró a través de una sentencia por un Recurso de Amparo dictado el 8 de julio del 2004 por la Sala II de Juicio Tribunal de Protección del Niño y Adolescente de la Circunscripción Judicial del Área Metropolitana de Caracas por Acción de Protección Impuesta por el Área de Defensa del Centro Comunitario de Aprendizaje (CECODAP). Tras dicha Sentencia el Ministerio del Poder Popular Para la Salud, actuando con equidad y justicia crea dicho programa con el fin de dar atención integral a estos pacientes a nivel nacional, creando en varios estados Unidades Intrahospitalarias de Fibrosis Quística de Referencia Nacional y Regional. (MPPS, 2012)

Actualmente el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS), tiene registrados 596 pacientes diagnosticados a nivel nacional, distribuidos en Unidades Funcionales Intrahospitalarias de Fibrosis Quísticas, de los cuales 112 pacientes están registrados en el Hospital J.M de los Ríos y 89 en el Hospital José Ignacio Baldó de Distrito Capital. La frecuencia y la severidad de esta enfermedad, en el pasado, se relacionaba con un promedio de vida menor de 2 años, elevándose a

16 años en 1970. Es importante destacar, que Venezuela es el único país del continente que subsidia totalmente la Atención Integral de la Fibrosis Quística, lográndose actualmente una sobrevida mayor de 40 años. (MPPS, 2015) y una incidencia de 1/64.000 nacidos vivos.

A pesar de esta situación, el Programa Nacional de Fibrosis Quística tiene poco difusión o se conoce poco sobre su patología, lo cual se pudo evidenciar durante un trabajo de campo realizado a comienzos del primer semestre del año 2016, al realizar visitas a los establecimientos de salud del primer nivel de atención de algunas parroquias del Municipio Libertador del Distrito Capital, con la finalidad de observar los espacios requeridos para la conformación de las Áreas de Salud Integral Comunitaria (ASIC). Encontrando que dichas áreas no cuentan con información visible sobre el Programa, a pesar de ser una enfermedad severa como ya se ha descrito hasta ahora y uno de los Programas que lleva el Ministerio del Poder Popular para la Salud.

En este caso se consideró necesario por parte de la autora, indagar acerca de los conocimientos que posee la población acerca de dicha enfermedad y con ello proponer acciones que conlleven a conocer los protocolos de diagnósticos precoz, patología, suministro del tratamiento, calidad de vida y expectativa de vida, esto en virtud de que hasta ahora los estudios encontrados se han enfocado, en su mayoría con la parte genética. La investigación se realizará dentro del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias, Distrito Capital.

Esta situación conllevó a la revisión de algunos antecedentes que proporcionaron conocimientos pertinentes sobre el tema de Fibrosis Quística, así como las bases teóricas y las bases legales que lo sustentan. A tales efectos se revisaron antecedentes nacionales e internacionales, resaltando los siguientes por su pertinencia y manera de abordar el tema:

En lo referente a las investigaciones internacionales, se tiene el trabajo de Quintero (2016) titulado: Caracterización de la fibrosis quística en Bogotá, Colombia. El mismo desarrolló una propuesta de atención integral a pacientes con fibrosis quística, cuyo objetivo principal fue: Caracterizar la situación de la fibrosis quística en Bogotá, Colombia a partir de proponer un modelo de atención integral que responda mejor a las necesidades de los pacientes con esta enfermedad. La metodología utilizada fue la cualitativa con un estudio descriptivo transversal. La técnica de recolección de datos fue a través de llamadas telefónicas para citar y dar a conocer del estudio a los pacientes con fibrosis quísticas incluidos en las bases de datos y registro de pacientes de la fundación Colombiana de pacientes con fibrosis quísticas, la recolección de datos, se realizó mediante la aplicación de una encuesta auto-diligenciada, se usó la revisión bibliográfica para analizar las actividades propuestas. Los resultados reflejaron que los pacientes con fibrosis quística condicionan su esperanza de vida a través de la oportunidad de tratamiento, según los niveles científicos de desarrollo del país, las condiciones de tratamiento y la edad de los pacientes en el momento del diagnóstico, por otra parte, entre las barreras encontradas (según el modelo de Tanahashi), está la disponibilidad que corresponde a la falta de formación y capacitación de los servicios de salud y del recurso humano.

Esta investigación sirvió de guía para la realización de este trabajo por su abordaje, la metodología y los resultados.

Otro trabajo el realizado en España por Alvarez (2016) titulado: La fibrosis quística como enfermedad rara, tuvo como objetivo general: analizar la enfermedad de la fibrosis quística en el contexto de las enfermedades raras. Para realizar la investigación se utilizó la metodología de revisión bibliográfica, obtenido como resultado falta de recursos humanos, económicos y materiales específicos para las enfermedades raras, así como la falta de conocimientos especializados, diagnostican la enfermedad en forma tardía, estimándose un promedio de 5 años entre los primeros síntomas y el establecimiento de un diagnóstico. Unido a esto se encontraron dificultades para acceder al tratamiento, debido a la dispersión

geográfica de los afectados y los escasos recursos disponibles, concretamente un 40,9 % no ha recibido ningún tipo de apoyo ni tratamiento, 27,6% ha recibido un tratamiento inadecuado, 46,6 % de los afectados a recibido un diagnóstico erróneo y un 26,8 % ha sufrido un agravamiento de su enfermedad por consecuencia del mismo.

En lo referente a los aportes de este trabajo se tiene el dar a conocer esta enfermedad en lo referente a su patología, tratamiento y sus consecuencias, además de la metodología y los resultados arrojados.

El trabajo realizado en Ecuador por Montes (2014), denominado: Informe jurídico que promueva la creación de centros de atención especializada para personas que padezcan fibrosis quística en la provincia Santo Domingo de los Tsáchilas, el objetivo general fue Desarrollar un informe jurídico que analice la normativa existente y promueva a las autoridades de Salud de la Provincia de Santo Domingo de las Tsáchilas, la creación de centros especializados para la atención de las personas que padezcan de fibrosis quística y se garanticen los derechos consagrados en la constitución, ley de Salud Pública, Instructivo General para el tratamiento de enfermedades raras o huérfanas y catastróficas además del Plan nacional de desarrollo. La metodología utilizada fue cuanticualitativa, el tipo de la investigación exploratoria, descriptiva y correlacional. Los métodos usados fueron teóricos como Inductivo-Deductivo, Analítico- Sintético, Lógico-Histórico y métodos empíricos como la observación científica y análisis documental. Utilizó como instrumento el cuestionario para la recolectar información y la técnica didáctica, el fichaje, observación directa, la entrevista. Los resultados obtenidos expresaron que un 70% de la población conoce que la fibrosis quística puede ser confundida con gripe ya que afecta principalmente los pulmones. El 51 % de la población objeto de estudio conoce que la fibrosis quísticas forma parte del grupo de atención prioritaria cuyo derecho es recibir atención especializada y gratuita en todos los niveles de manera oportuna, el 54% desconoce que el tratamiento está garantizado por las unidades médicas por el Sistema Nacional de Salud, el 100% de la población desconoce que existe un centro de salud especializada para pacientes con fibrosis

quísticas y el 96% considera que es necesario la creación de centros especializados para personas con fibrosis quísticas.

Esta investigación sirvió de guía para el marco metodológico, resultados obtenidos conocimientos sobre grupos de atención, tratamiento y propuestas de creación de unidades médicas por parte del Sistema Nacional de Salud,

En lo atinente a Venezuela Gonzalez (2012) realizó un trabajo titulado: Tratamiento para mejorar la calidad de vida en pacientes con fibrosis quística en la comunidad el Cerrito del Municipio Rómulo Gallegos, Estado Cojedes, Venezuela. 2014, cuyo objetivo general fue Diseñar un programa de rehabilitación física en pacientes con fibrosis quística y necesidades especiales en la comunidad el Cerrito, municipio Rómulo Gallegos. Los métodos de investigación empleados fueron del nivel teórico inducción-deducción, histórico-lógico, hipotético-deductivo, del nivel empírico analítico-documental, observación científica, entrevista, método de medición, método de experimento y del método cualitativo registros de datos del caso, características clínicas más relevantes que inciden en la aparición de Fibrosis Quística. Tuvo como análisis en torno al programa, existe la máxima sobre el desarrollo y mantenimiento de la salud física y mental a través de las actividades, sin embargo, poco se destaca como en el enfermo de fibrosis quística desarrolla un marco de relaciones sociales que nunca antes existió o que fue limitado por las características en el contexto poblacional donde se desarrolla.

Los aportes de este trabajo a la presente investigación son los relacionados con la propuesta para el análisis empírico analítico-documental, características clínicas más relevantes y características del contexto poblacional.

Lo anteriormente expuesto hizo necesario referir algunos conceptos relacionado al tema desarrollado, entre los cuales destacan:

Los Programas de Salud del Ministerio del Poder Popular para la Salud Venezolano, son el conjunto de acciones implementadas para mejorar las condiciones de salud de la población. Los mismos son llevados a través de la Dirección General de Programas de Salud, con el propósito de fortalecer la promoción, prevención, protección y atención al pueblo y el fortalecimiento del Sistema Público Nacional de Salud (MPPS, 2016). Entre los Programa llevados está el de Fibrosis Quística. Sobre esta enfermedad, la Guía N° 38 (2014) expresa:

> Es una enfermedad hereditaria, que afecta principalmente los pulmones y el sistema digestivo desde el nacimiento. Cuando un individuo presenta dos mutaciones de la enfermedad, se ve afectada una proteína llamada la proteína CFTR (proteína de regulación de trasmembrana de la FQ, por sus siglas en Inglés) lo que altera las secreciones de las principales glándulas secretoras del organismo.
>
> Los padres heredan a sus hijos, no sólo los rasgos físicos, sino también algunas condiciones de salud. La Fibrosis Quística se hereda de una forma, conocida en genética, como autosómica recesiva, esto quiere decir que para que aparezca la enfermedad, tanto el padre como la madre aunque sean sanos, son portadores y en cada embarazo tienen un riesgo del 25% de que el recién nacido herede la enfermedad, aún si los padres ya tienen un niño con FQ.
>
> La Fibrosis Quística es una de las enfermedades genéticas más frecuentes en ciertas poblaciones, sobre todo en aquellas con un mayor componente de raza blanca o caucásica en donde hasta uno de cada 2500 niños nace con la enfermedad.
>
> Son muchos los avances que se han logrado para que los pacientes con FQ vivan cada vez más y con una mejor calidad de vida. Estos adelantos están relacionados con el diagnóstico más temprano (incluso en el recién nacido), el tratamiento en centros especializados, el desarrollo de nuevos antibióticos, la terapia remplazo enzimático y la adecuada nutrición. (p. 5)

Para Roz (2015), la fibrosis quística es una enfermedad genética letal, de carácter recesivo, multisistémica, progresiva e incapacitante que afecta con preferencia a la población caucásica. Se caracteriza por el espesamiento del moco producido por las glándulas exocrinas induciendo afectación sino-pulmonar, daño pulmonar progresivo, insuficiencia pancreática, síndrome de malabsorción, desnutrición, esterilidad masculina y elevación de electrolitos en sudor.

En cuanto a los elementos legales que sustentaron esta investigación se tienen los artículos 83, 84 y 85 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999), los cuales establecen las bases para desarrollar el modelo organizativo del Sector Salud Venezolano**.**

Su Artículo 83 expresa que "La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida". El 84 ordena la creación de un Sistema Público Nacional de Salud, bajo la rectoría del Ministerio del Poder Popular para la Salud y el artículo el 85 expresa que el financiamiento del Sistema Público Nacional de Salud es obligación del estado.

Igualmente, la Ley Orgánica de Salud (1998), en sus Artículos 5, 11, 34, 40, 48, se establecen los estatutos, funciones y atribuciones del Ministerio de Salud, así como los derechos y deberes de los beneficiarios de los servicios de salud; mientras que en el artículo 31 expone la importancia de la educación para la salud y la participación de la comunidad y el Estado en el desarrollo de una cultura por la salud y la vida, como parte fundamental de la estrategia de promoción en salud.

Se observó en este orden lo establecido en el Plan Nacional de Salud 2007-2013/2018, por cuanto destaca los modos, las condiciones y estilos de vida en el mantenimiento de la salud, así como de un Sistema Público Nacional de Salud efectivo. El mismo establece el abordaje integral e intersectorial de los diversos problemas de salud para impulsar los cambios en los modos, condiciones y estilos de vida.

Significativa es la Sentencia de fecha 8 de julio de 2004, la cual estableció que la interposición de Acción de Protección se fundamentó en la amenaza del Derecho a la Vida, violación en el Derecho a la Salud y Violación a la Atención Integral de los Pacientes con Fibrosis Quística.

Por último, se citó el Programa Nacional de Fibrosis Quística, creado para garantizar la salud integral de los pacientes con esa enfermedad a través del Ministerio del Poder Popular para la Salud.

Dado todos los argumentos anteriormente descritos se formularon las siguientes interrogantes de investigación:

¿Qué conocimientos posee el personal de salud del Área Integral Comunitaria Las Acacias sobre el Programa Nacional de Fibrosis Quística?

¿Qué requerimientos son necesarios para la promoción del Programa Nacional de Fibrosis Quística en el ASIC Las Acacias?

¿Qué acciones informativas pueden desarrollarse para que funciones el Programa en el ASIC Las Acacias?

OBJETIVOS

Objetivo General

Proponer acciones informativas para la promoción del Programa Nacional de Fibrosis Quística en el Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias. Distrito Capital, Venezuela. 2016.

Objetivos específicos

Identificar los conocimientos que tiene el equipo de salud del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias sobre el Programa Nacional de Fibrosis Quística.

Definir los requerimientos necesarios para la promoción del Programa Nacional de Fibrosis Quística en el Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias.

Desarrollar un modelo de acciones informativas para la promoción del Programa Nacional de Fibrosis Quística en el Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias.

METODOLOGÍA

Tipo y Diseño

Desde el punto de vista metodológico este estudio está enmarcado en el paradigma estructural funcional, con un enfoque cuali-cuantitativo, trasversal, en la modalidad de proyecto factible en su fase de desarrollo, es un estudio descriptivo, apoyado en una investigación de campo, no experimental.

Población y Muestra

El desarrollo de la investigación utilizó como población al equipo de salud del ASIC Las Acacias, tomándose en consideración una población de treinta (30) personas lo que representa el 100% objeto de estudio.

La muestra fue de tipo censal, ya que se seleccionó a toda la población por considerarla manejable.

Procedimientos, técnicas e instrumentos de recolección de datos

El proyecto factible es una modalidad para elaborar una propuesta viable para atender necesidades específicas del entorno, tiene diferentes fases: diagnostica, donde se realizó una descripción detallada de la situación objeto de estudio y se describe objetivamente la realidad del mismo. Posteriormente se estudió la factibilidad, para seleccionar entre las variantes, determinar las características técnicas de la operación, fijar los medios a implementar, establecer los costos de operación, evaluar los recursos disponibles, reales y potenciales y, por último la fase del diseño de la propuesta, que es la que define el proyecto con fundamento en los resultados del diagnóstico.

Para responder al objetivo específico número uno (1) de esta investigación, la técnica que se aplicó al equipo de salud fue la encuesta en su modalidad de cuestionario (**Anexo 2**), el cual consta de 7 preguntas tipo dicotómicas, el instrumento se aplicó con el fin de obtener datos precisos, para recoger los datos del ASIC se utilizó la técnica la observación mediante el instrumento guía de observación estructurada (**Anexo 3**).

El mismo fue sometido a prueba de validez, para ello se utilizó el método de juicio de expertos (**Anexo 4**), en el cual, 3 especialistas en el área relacionada con el tema de investigación, examinaron el instrumento y expresaron su opinión sobre la medida en la cual, las variables del objeto estuvo reflejada y medida con la pregunta del cuestionario. A partir de las observaciones de los expertos se realizaron los ajustes y observaciones que sugirieron en la evaluación. (**Anexo 5**)

Confiabilidad del Instrumento

Por otra parte, la confiabilidad representa el grado en que las mediciones de un instrumento son precisas, estables y libres de errores, por lo tanto es una medida de estabilidad de las observaciones. Esta se puede representar numéricamente de un coeficiente el cual oscila entre cero (0) y uno (1), es decir pertenece al intervalo cerrado. En consecuencia cuando un instrumento representa un coeficiente igual a cero (0) indica que carece de confiabilidad mientras que cuando logra el valor de uno (1) indica que el instrumento logra la máxima confiabilidad.

Para esta investigación la confiabilidad del instrumento se determinó a través de la prueba piloto, los resultados se revisaron utilizando la fórmula de Kuder Richardson 20 (KR20), propio de los instrumentos dicotómicos y para procesar la información se utilizó la herramienta de Microsoft Excel 2010, (**Anexo 6)**

Plan de análisis de datos

La Interpretación de los resultados obtenidos en la prueba piloto realizada en una población parecida a la objeto de estudio, el resultado indicó que tiene una confiabilidad alta por lo cual, fue aplicada en el ASIC.Las Acacias

Se utilizó la estadística descriptiva para representar los datos en frecuencia absoluta (Fa) y frecuencia relativa (%), posteriormente se presentaron en cuadros en función a las variables de estudio.

Con respecto a las consideraciones éticas, antes de aplicar el cuestionario se informó al equipo de salud del ASIC Las Acacias acerca del compromiso de la confidencialidad de los datos y el uso de los mismos con fines netamente académicos mediante consentimiento informado (**Anexo 7**).

RESULTADOS

En función de dar respuesta al primer objetivo específico: Identificar los conocimientos que tiene el equipo de salud del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias sobre el Programa Nacional de Fibrosis Quística, los datos obtenidos fueron los siguientes:

Tabla N° 1
Distribución de frecuencia del conocimiento que tiene el equipo de salud del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias sobre el Programa Nacional de Fibrosis Quística. Distrito Capital. Venezuela, 2016

CONOCIMIENTOS	SI		NO	
	Fa	%	Fa	%
Básicos				
Sabe lo que es la fibrosis quística.	2	6,67	28	93,33
Sabe que es el Programa Nacional de Fibrosis Quística.	5	16,67	25	83,33
Sabe en qué establecimiento funciona el Programa Nacional de Fibrosis Quística.	0	0,00	30	100,00
Sabe cuáles son los hospitales de La Gran Caracas que cuentan con Unidades Intrahospitalarias de fibrosis quística.	2	6,67	28	93,33
Sabe a qué tipo de pacientes está dirigido el programa de Fibrosis Quística.	2	6,67	28	93,33
Especialidades requeridas para la atención integral del paciente con Fibrosis Quística				
Neumología	4	13,33	26	86,67
Gastroenterología	4	13,33	27	90,00
Psicología	3	10,00	26	86,67
Terapia respiratoria	4	13,33	26	86,67
Endocrinología	1	3,33	29	96,67
Ginecología	2	6,67	28	93,33
Neurología	12	40,00	18	60,00
Medicina Interna	26	86,67	4	13,33
Tratamiento requerido por los pacientes y ofrecidos por el Programa Nacional de Fibrosis Quísticas				
Broncodilatadores	26	86,67	4	13,33
Tobramicina Inhalada	4	13,33	26	86,67
Antialérgicos	27	90,00	3	10,00
Enzimas Pancreáticas	4	13,33	26	86,67
Esteroides	28	93,33	2	6,67
Antibióticos Orales	26	86,67	4	13,33

Fuente: Cuestionario Elaborado por la Autora (2016).

Sobre el conocimiento básicos que posee el equipo de salud del ASIC Las Acacias acerca del Programa Nacional de Fibrosis Quística, se pudo observar de los resultados de la Tabla N° 1 que el **93,33%** desconoce lo que es la fibrosis quística mientras que apenas un **6,67%** si lo sabe; con respecto al conocimiento sobre el Programa Nacional de Fibrosis Quística el .**83,33%** lo desconoce y el **16,67%** si sabe; en lo relacionado en qué establecimiento funciona el Programa Nacional de Fibrosis Quística se obtuvo que el **100%** de los encuestados desconche cuales son; en lo atinente al conocimiento acerca de los hospitales de La Gran Caracas que cuentan con Unidades Intrahospitalarias de fibrosis quística se obtuvo que el **93,33%** desconoce donde funcionan las Unidades Intrahospitalarias de Fibrosis Quística mientras que apenas un **6,67%** lo sabe y en lo referente a qué tipo de pacientes está dirigido el programa de Fibrosis Quística **el 93,33%** lo desconoce mientras que apenas un **6,67%** tiene conocimiento.

En lo relacionado con las especialidades requeridas para la atención integral al paciente con fibrosis quística, el **86,67%** del personal de salud desconoce que los pacientes con esta patología deben ser evaluados por las especialidades de neumología, el **90%** por gastroenterología, el **86,67%,** por Psicología, el **86,67%** no sabe que estos pacientes deben acudir a las consultas de terapia respiratoria; el **96,67%** por endocrinología; el **93,33%** por ginecología, el **60%** neurología y el **13,33%** por medicina interna.

Con respecto al tratamiento requerido por los pacientes y ofrecidos por el programa el **13,33%** del personal refieren que los Broncodilatadores no son requeridos, mientras que el **86,67%** dicen que si se utilizan; para la Tobramicina inhalada el **86,67%** indican que no es parte del tratamiento y el **13,33%** indican que si lo es; en cuanto a los antialérgicos el **10%** refieren q no forma parte del tratamiento y el **90%** afirma que si lo es; las enzimas pancreáticas el **86,67%** no sabe que es de uso frecuente para este tipo de pacientes y ofrecidas por el programa mientras que el **13,33%** si sabe; en cuanto a los esteroides un **6,67%** manifestó que no son requeridos y el **93,33%** dicen que se requiere y finalmente, sobre los antibióticos orales el **13,33%** indican que no se usan mientras que el 86,67% refieren que sí.

En relación a lo planteado en el objetivo específico N° 2: Definir los requerimientos para determinar la capacidad instalada del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias para la implementación del Programa Nacional de Fibrosis Quística, se utilizó para recoger los datos la observación estructurada y la guía de observación elaborada por la autora. Determinándose que en el ASIC no se cuenta con la capacidad instalada necesaria para la implementación del Programa Nacional de Fibrosis Quística, por cuanto los resultados fueron:

Tabla N° 2

Distribución de frecuencia de la capacidad instalada (talento humano, espacios físicos y recursos tecnológicos) para el desarrollo de acciones informativas para promocionar la Fibrosis Quística en el Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias, Distrito Capital. Venezuela, 2016

CAPACIDAD INSTALADA	SI		NO	
	Fa	%	Fa	%
Talento Humano				
Médicos Generales	14	46,67		
Pediatras			0	
Neumonólogos			0	
Gastroenterólogos			0	
Endocrino			0	
Nutricionista			0	
Psicólogo			0	
Enfermera	11	36,67		
Fisioterapia			0	
Trabajador (a) social	5	16,67		
Espacios físico				
Áreas disponibles para consultas especializadas			0	
Observación pediátrica			0	
Espacios adecuados en farmacia para medicamentos que necesiten refrigeración			0	
Recursos tecnológicos				
Equipo para determinación de electrolitos			0	
Ventilación mecánica	2			

Fuente: Cuestionario elaborado por la autora (2016)

Con respecto a la capacidad instalada en cuanto al talento humano, se pudo observar que el **46,67%** del personal de salud son médicos generales, el **36,67%** personal de enfermería y el **16,67%** son trabajadores sociales, faltando el resto del personal Pediatras, Neumonólogos, Gastroenterólogos, Endocrino, Nutricionista, Psicólogo y Fisioterapia para conformar el equipo de salud necesario para atender las patologías presentadas por los pacientes con fibrosis quísticas.

En cuanto a la capacidad instalada con respecto al espacio físico, se pudo determinar que el ASIC no cuenta con áreas disponibles para realizar consultas especializadas, ni áreas para implementar una sala de observación pediátrica y con respecto a la farmacia, la misma no cuenta con espacio físico ni de refrigeración para los medicamentos que lo ameritan.

Según los resultados arrojados en cuanto a la capacidad instalada con respecto al recurso tecnológico, se pudo observar que el ASIC no cuenta con equipo de determinación de electrolitos, el cual es fundamental para el diagnóstico de la enfermedad y que sólo cuenta con dos equipos de ventilación mecánica.

DISCUSIÓN

Una vez analizados los resultados de la presente investigación, se desprendieron una serie de elementos relevantes relacionados con el Programa Nacional de Fibrosis Quística en el Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias, Distrito Capital, Venezuela. 2016, con los cuales se pudo evidenciar el desconocimiento que tiene el equipo de salud de dicho ASIC sobre el tema, lo cual va en detrimento de los pacientes que acuden allí en busca del restablecimiento de la salud, lo cual puede contribuir mejorarla en beneficio de los pacientes que allí acuden y a favor del servicio que presta dicho establecimiento del primer nivel de atención.

Al contrastar los resultados obtenidos para dar cumplimiento al objetivo N° 1, sobre el poco conocimiento que posee el equipo de salud del ASIC Las Acacias con los obtenidos por Quintero (2106), queda en evidencia la falta de formación y capacitación del talento humanos que presta servicio en el sector salud, dando a entender la poca importancia dada a los programas de salud, los cuales son asignados al primer nivel de atención, en este caso particular el Programa de Fibrosis Quística.

Otro trabajo que es importante resaltar por tener relación con estos resultados es el de Álvarez (2016), por cuanto sus resultados también evidenciaron el desconocimiento de la enfermedad y su patología, tal cual lo demostraron los resultados de la presente investigación, lo cual conlleva a que los pacientes no tengan ningún tipo de apoyo, ni tratamiento paliativo ni adecuado, mucho menos que hayan recibido diagnóstico, agravamiento de su enfermedad entre muchos otros aspectos negativos en detrimento de la salud del paciente.

Siguiendo en el orden y para dar cumplimiento al objetivo 2, se verificó en la Guía de observación estructurada, relacionado con determinar la capacidad

instalada del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias a fin de que se pudiera poner a funcionar el Programa Nacional de Fibrosis Quística, se obtuvo que el ASIC no cuenta con la capacidad instalada necesaria para su implementación, en cuanto al talento humano, ni espacio físico ni recursos tecnológicos. Sólo cuanta con personal médicos generales, personal de enfermería y trabajadores sociales

Siendo relevante hacer referencia a lo relacionado con el espacio se determinó que tampoco cuenta con áreas disponibles para realizar consultas especializadas, ni áreas para implementar una sala de observación pediátrica y la farmacia no cuenta con espacio físico ni de refrigeración para resguardar medicamentos que así lo ameriten.

En tanto que lo referente al recurso tecnológico, se observó la inexistencia de equipos para la determinación de electrolitos, el cual es fundamental para el diagnóstico de la enfermedad y cuenta únicamente con dos equipos de ventilación mecánica.

Los resultados anteriores, contrastados con los obtenidos por Montes (2014) indican que no se habilitan espacios ni se ofrecen las condiciones mínimas para el tratamiento de la enfermedad, ya que en su investigación obtuvo que el 100% de la población desconoce la existencia de centro de salud especializada para pacientes con Fibrosis Quísticas, desconoce la ubicación del Programa Nacional de Fibrosis Quística y los centros de salud existentes no cuentan con unidades Intrahospitalarias de Fibrosis Quísticas, tal cual los resultados obtenidos en la presente investigación.

Finalmente, para verificar el cumplimiento del objetivo N° 3, se hace imperante poner en práctica ideas que fortalezcan las necesidades formativas tanto del personal que conforma el equipo de salud así como la comunidad en general del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias, Distrito Capital, Venezuela en

cuanto al desconocimiento de los Programas de Salud llevados por el Ministerio del Poder Popular para la Salud Venezolano, no están siendo llevados o dados a conocer en su totalidad en el primer nivel de atención, esto a pesar de que sirven para mejorar las condiciones de salud de la población y mejorar la promoción, prevención, protección y atención en aras de fortalecer el Sistema Público Nacional de Salud (MPPS, 2016). Entre estos el Programa Nacional de Fibrosis Quística.

Al contrastar los resultados de esta investigación, con los obtenidos por González (2012) conllevan a concluir que se hace necesario proponer diseños que permitan la rehabilitación física de pacientes con FQ, tomando como unidad de análisis el entorno del programa, tal cual se lo manifiestan los resultados obtenidos por la autora cuya propósito fundamental es proponer acciones informativas para que todos conozcan acerca del Programa y la patología de esta enfermedad.

En vista de lo antes descrito, al verificar el cumplimiento de los objetivos de la investigación, con las variables en estudio, la interrogante y los resultados obtenidos, se concluye que la autora se enfocará en el desconocimiento por parte del equipo de salud sobre la enfermedad y el Programa Nacional de Fibrosis Quística llevado por el MPPS, por cuanto los aspectos relacionados con la factibilidad técnica, operativa y técnica, corresponde a las autoridades competentes tomar cartas en dicha situación. Afirmando la autora que con dar el primer paso, que es dar a conocer la existencia del Programa Nacional de Fibrosis Quística y la patología, contribuye de alguna manera a poner un granito de arena en función de dar a conocer sobre esta enfermedad, sus complicaciones, tratamiento adecuado, entre otros aspectos relevantes y alarmantes.

Recomendándose que se articulen las acciones necesarias para estimular al equipo de salud a conocer sobre los Programas de Salud que lleva el Ministerio del Poder Popular para la Salud, para realizar sesiones educativas, conferencias y talleres, así como acuerdos intersectoriales y programáticos que se

consideren pertinente para eliminar la ignorancia sobre la fibrosis quística, a través de la propuesta de acciones informativas para la promoción del Programa Nacional de Fibrosis Quística para el personal de salud que labora en el ASIC Las Acacias e igualmente para la comunidad, el cual se detalla en el siguiente apartado

PROPUESTA

ACCIONES PARA PROMOCIONAR EL PROGRAMA DE FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS, DISTRITO CAPITAL, VENEZUELA. 2016

Presentación de la Propuesta

La Fibrosis Quística (FQ) es la enfermedad hereditaria letal más frecuente en la raza blanca. Se transmite de manera autosómica recesiva, de tal modo que una pareja de portadores tiene una probabilidad de 25% de un hijo con FQ en cada embarazo. Se trata de una patología compleja, que afecta a muchos órganos del cuerpo, aunque en cada paciente se puede manifestar de distintos modos y en distintos grados. La afectación pulmonar es la más grave y determina el pronóstico, pues las continuas infecciones deterioran el tejido pulmonar y en ocasiones llega a ser necesario realizar un trasplante. (Programa Nacional de Fibrosis Quística: Manual técnico de diagnóstico y tratamiento respiratorio, p. 19)

Existen signos indicativos que a edad temprana, pueden inducir a pensar que nos encontramos frente a una afectación de fibrosis quística. Estos signos pueden ser: Sudor salado: por la afectación de las glándulas sudoríparas. Esto puede originar cuadro de deshidratación hiponatremia e hipoclorémica en las épocas calurosas. Síntomas pulmonares: Consistentes en tos con expectoración, con infecciones respiratorias frecuentes que deterioran la capacidad respiratoria. Síntomas nasales: Como rinitis sinusitis y poliposis nasal. Síntomas digestivos en un alto porcentaje de pacientes: Esto se produce con la presencia de insuficiencia pancreática y mala absorción de las grasas, que llevan a un deterioro del estado nutricional. Con la progresión de la afectación pancreática se origina la diabetes que complica la evolución de la enfermedad. Infertilidad en los hombres por azoospemia obstructiva y disminución de la fertilidad en las mujeres. (Ibidem, p. 20-21)

Justificación

El Programa Nacional de Fibrosis Quística fue creado para atender las necesidades de un grupo de personas con esta patología, que por su difícil diagnóstico y alta letalidad disminuyen la calidad de vida de estos pacientes.

El inicio temprano del tratamiento de pacientes con Fibrosis Quística, la detección de las mutaciones particulares permite no solo encontrar opciones terapéuticas específicas, sino también hacer pronósticos certeros sobre el estado y posible progresión de la enfermedad. Diagnosticar la presencia de la fibrosis quística y sus mutaciones no es una tarea sencilla, pues se han encontrado alrededor de 2.500 de estas mutaciones causales de la enfermedad, por lo que fijar un protocolo que permita comprobar de forma precisa la existencia de dichas alteraciones genéticas, tomando en cuenta las más frecuentes presentes en la población del país, es el proyecto que se está desarrollando en la Unidad de Estudios Genéticos y Forenses adscrita al Centro de Microbiología y Biología Celular del Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas (IVIC, 2013).

La temática planteada relacionada con poner en marcha acciones informativas para la promoción de esta enfermedad, es una tarea que se propuso la autora en vista de los resultados obtenidos de la aplicación de un cuestionario en el Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias sobre el Programa, lo cual evidenció el desconocimiento de la mayoría acerca de su existencia. La propuesta de acciones informativas, va en pro de la protección de la salud pues al detectar de manera precoz se puede contribuir a disminuir la morbi-mortalidad de la población afectada. En vista del desconocimiento del personal de salud del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias sobre el Programa, lo cual va en pro de la protección de la salud, al igual que la detección precoz y otros aspectos como la morbi-mortalidad de esta población.

En este sentido, la siguiente propuesta, se considera tendrá un impacto social, ya que las acciones informativas podrían estimular las necesidades y los deseos de promoción acerca de la Fibrosis Quística, esperando que en el futuro las autoridades competentes creen las condiciones necesarias y en los espacios adecuados para tratar con profundidad esta enfermedad. Por lo inmediato se pretende beneficiar a los miembros del equipo de salud y extensivo a la comunidad del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacia, Distrito Capital, Venezuela, porque obtendrán información que les permitirá conocer el Programa Nacional de Fibrosis Quística, la patología, los espacios adecuados para su atención, los establecimientos donde se presta atención médica, medicamentos que deben consumirse para lograr una mayor esperanza de vida.

Objetivos de la propuesta

Objetivo General

Proponer acciones informativas de promoción del Programa Nacional de Fibrosis Quística para el personal de salud del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias Distrito Capital. Venezuela. 2016.

Objetivos específicos

Promover la difusión del Programa Nacional de Fibrosis Quística en el personal de salud del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias para atender las patologías que se presenten sobre fibrosis quística.

Realizar capacitación continua al equipo de salud y al poder popular del sector Las Acacias en conjunto con el Programa Nacional de Fibrosis Quística en relación a la patología.

Fortalecer las redes de atención con la participación del equipo de salud y el poder popular para la detección de personas con esta patología así como establecer alianzas inter programáticas e intersectoriales requeridos para la atención integral del paciente con fibrosis quística desde el tratamiento médico hasta la rehabilitación.

Factibilidad o viabilidad de la propuesta

En esta fase se desarrollan los criterios que determinaron la necesidad de proponer acciones informativas de promoción sobre el Programa Nacional de Fibrosis Quística y su patología, ya que se requiere que el personal de salud tenga el conocimiento sobre las funciones del programa y puedan así derivar a los pacientes que lo requieran. Este proyecto cuenta con las factibilidades legales, operativas, técnicas y económicas para su implementación:

- Factibilidad legal: existe pertinencia jurídica dado a que la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela contempla el derecho a la salud.
- Factibilidad técnica: cuenta con la aprobación de la Coordinadora del ASIC Las Acacias y la colaboración de la Coordinadora del Programa Nacional de Fibrosis quística, en cuanto al material necesario y el talento humano para realizar las sesiones educativas y difundir la información ya que serán aportados por el programa.
- Factibilidad Económica: los espacios físicos para la difusión serán los del Consultorio de Diagnóstico Integral (CDI) Las Acacias, además de la colaboración de algunas personas de la comunidad en cuanto a la logística y el material de papelería e insumos por parte de la autora. Costo aproximado:

Recursos por año	Cantidad	Valor unitario Bs.	Total Bs.
Resma Hojas blancas de 21x 27.9 cm	3	22.000,00	66.000,00
Bolígrafos cajas x 12	3	4.000,00	12.000,00
Lápices cajas por 12	4	7.000,00	28.000,00
Recarga de Cartuchos de impresora	4	10.500,00	42.000,00
Pliego de papel bond	20	1.000,00	20.000,00
Marcadores cajas x12	3	9.000,00	27.000,00
Fotocopias	200	500,00	10.000,00
	Total	**54.000,00**	**295.000,00**

- Factibilidad Técnica: se cuenta con la colaboración de algunas personas de la comunidad en cuanto a prestar la computadora y el video beam la presentación de las sesiones educativas y los talleres.

Descripción de la Propuesta del Plan de Acciones Formativas

La propuesta está formulada en base al desconocimiento que tiene el personal de salud del ASIC Las Acacias sobre el Programa Nacional de Fibrosis Quística. La iniciativa de la misma es dar a conocer dicho programa en cuanto a las funciones que cumple y al tipo de pacientes a que está dirigido. La misma se realizará en función de los objetivos ya planteados, los cuales se evidencian esquematizados en la siguiente tabla, y en el desarrollo de las fases esénciales para la construcción de acciones informativas que faciliten las necesidades de difusión.

Esquema de la Propuesta

ACCIONES PARA PROMOCIONAR EL PROGRAMA DE FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS, DISTRITO CAPITAL, VENEZUELA. 2016

Objetivo	Contenidos	Actividades	Recursos	Logros	Tiempo
Promover la difusión del Programa Nacional de Fibrosis Quística para el personal de salud del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias para atender las patologías que se presenten sobre fibrosis quística.	Programa Nacional de Fibrosis Quísticas	Colocar afiches en puntos claves en el CDI y CMP. Entregar los dípticos al equipo de salud.	Talento Humano. Logística. Material impreso (Dípticos, afiches).	Lograr que el equipo de salud y habitantes del sector Las Acacias obtengan conocimientos sobre. el Programa Nacional de Fibrosis Quística	4 semanas
Realizar capacitación continua al equipo de salud y poder popular del sector Las Acacias en conjunto sobre el Programa Nacional de Fibrosis Quística con respecto a la patología.	Fibrosis quística, Definición, Causas, Síntomas, Pruebas y exámenes, Tratamiento, Grupos de apoyo, Expectativas (pronóstico), Posibles complicaciones, Prevención, Establecimientos donde se atiende	Talleres	Talento Humano Tecnológico (Computadora, video beam). Espacio físico adecuado	Conocimientos acerca del Programa Nacional de Fibrosis Quística y su patología en el ASIC Las Acacias	6 semanas
Fortalecer las redes de atención con la participación del equipo de salud y el poder popular para la detección de personas con esta patología así como establecer alianzas inter programáticas e intersectoriales requeridos para la atención integral del paciente con fibrosis quística desde el tratamiento médico hasta la rehabilitación.	Alianzas inter programáticas e intersectoriales para la atención integral del paciente	Conferencias Visitas	Personal de salud y la comunidad y directivos intersectoriales (Computadora, video been). Espacio físico adecuado	Acuerdos para determinar las pautas de participación	2 semanas

Fuente: Yenny Urdaneta (2016).

REFERENCIAS

Asociacion Española de Pediatria. (2010). *Protocolos diagnosticos terapeuticos de Gastroenterologia, Hepatologia y Nutricion Pediatrica*. España.

Astudillo. (2003). Recuperado de: *www.neumonologia-pediatrica.cl.*

Centro Provincial de Fibrosis Quistica . (2016.). Recuperado de: *http://www.fibrosisquistica.org.ar/appaner.php*.

Consenso Nacional de Fibrosis quística, Sociedad Argentina (2015). Recuperado de: http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/99_188_224.pdf" www.sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/99_188_224.pdf .

Consejeria de Salud. (2011). *Guía asistencia de Fibrosis Quística*s. España.

Consejo de Salubridad General, México (2013), *Diagnostico de la fibrosis quística en la edad pediátrica.* México D.F. Recuperado de: http://www.cenetec.salud.gob.mx

ETS. Guía No. 38 (2014), *Guía de Atención Integral para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de Fibrosis Quística Para pacientes, padres y cuidadores. Cartilla para niños, jóvenes y adultos con Fibrosis Quística y sus cuidadores.* Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/GPC-Fibrosis-Quistica-ni%C3%B1os-padres.pdf

Fernández Z. y otros (2011). *Leishmaniasis visceral en Trujillo, Venezuela: Conocimientos, actitudes, prácticas y acciones de prevención y control*

Fuentes A., J. (2016). *Acciones para la prevención de hipotiroidismo subclínico en mujeres embarazadas del centro de salud Espiga de Oro del Cantón Cayambe*. Recuperado de: http://dspace.uniandes.edu.ec/handle/123456789/3616

Instituto de Altos estudios “Dr. Arnoldo Gabaldon”. (2012). *Manual de Normas para la elaboración y presentación de proyectos* y trabajos de grado de especialización y maestrías. Maracay estado Aragua

IVIC (2013). Botica: Protocolo para detectar fibrosis quística. Recuperado de: http://botica.com.ve/PDF/fibroquisB20.pdf

Izaguirre M. y otros (2010). *Implementación del Programa Método del Canguro en la Atención Del Recién Nacido de Bajo Peso en el Hospital Dr. Alfonzo Prince Lara, Puerto Cabello*. Venezuela, 2010

Gallegos F. (2015). Estrategia educativa para la prevención de accidente ofídico en el Hospital José María Velazco Ibarra de Junio-Septiembre 2013

Leal E. y Pérez M. (2014) *Acciones de aprendizaje para fortalecer la atención del Síndrome de Moebius. Un estudio de caso "Clorinda Azcunes" San Diego Carabobo. 2014*

Ministerio de Salud de Chile. (2012). *Orientaciones Tecnicas Programaticas para Diagnostico y Tratamiento de Fibrosis Quistica*. Chile.

Ministerio de Salud Publica de Ecuador. (2013). Guia de Practica Clinica (GPC) y Manual de Procedimientos. Ecuador. Recuperado de: http://www.salud.gob.ec/b-guias-de-practica-clinica-publicadas/

MPPS. (2012). *Fundamentos de las Normas de los Programas de Salud. Caracas, Venezuela .*

MPPS. (2015). *Protocolo de tratamiento de fibrosis quística*. Caracas, Venezuela.

MPPS (2012). *Registro de pacientes del Programa Nacional de Fibrosis Quísticas*

Pedro, A. (2003). Recuperado de: *www. neumonologia-pediatrica.cl.*

Pinto M, y Torres L. (2011). *Propuesta de diseños de acciones creativas para la enseñanza de la educación sexual a los alumnos de 5to grado de la escuela Bolivariana María Teresa Coronel*.

Roz, B. (2015). *Guia de atencion integral de Fibrosis Quísticas para el médico general.* Caracas, Distrito Capital, Venezuela.

Sanchez, I. (2001). Recuperado de: *www.scileo.cl.*

Sociedad Chilena de Neumonologia Pediatrica. (2010). Neumonologia Pediatrica. Chile.

ANEXOS

Anexo 1: Operacionalización de las Variables

ACCIONES PARA PROMOCIONAR EL PROGRAMA DE FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS, DISTRITO CAPITAL, VENEZUELA. 2016

Objetivo General: Proponer acciones informativas para la promoción del Programa nacional de Fibrosis Quística en el Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias. Distrito Capital, Venezuela. 2016

OBJETIVOS ESPECIFICOS	VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	INDICADOR	PREGUNTAS RELACIONADAS
1.-Identificar los conocimientos que tiene el equipo de salud del Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias sobre el Programa Nacional de Fibrosis Quística.	Conocimientos	Información almacenada.	Por experiencia o por aprendizaje	Conceptos Tipo de pacientes Beneficios. Diagnóstico. Tratamiento.	Cuestionario Ítems 1 al 7
2.-Definir los requerimientos necesarios para la promoción del Programa Nacional de Fibrosis Quística en el Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias	Requerimientos	Características necesarias para llevar a cabo actividades.	Necesidades	Talento humano involucrado. Acciones a realizar. Espacios físicos. Formas de ejecutar las acciones.	Guía de observación estructurada
3.-Estudiar la factibilidad legal, operativa, económica y técnica para el desarrollo de acciones informativas para promocionar la Fibrosis Quística en el Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias.	Estudio de factibilidad	Leyes y Normativas Talento humano a quien van dirigidas las acciones Espacios necesarios para la acción y costos. Equipos tecnológicos para la acción	Factibilidad Legal Factibilidad Operativa Factibilidad Económica Factibilidad Técnica	Cantidad de personal. Costo estimado Equipos tecnológicos	
4.-Desarrollar un modelo de acciones informativas para la promoción del Programa Nacional de Fibrosis Quística en el Área de Salud Integral Comunitaria Las Acacias.	Acciones informativas	Acciones necesarias para efectivizar el trabajo conjunto.	Elementos esenciales para el desarrollo de contenidos e implementación informativa	Charlas Conferencias Talleres Dípticos	Propuesta de Acciones informativas

Fuente: Yenny Urdaneta (2016)

Anexo 2: Instrumento de Recolección de Datos. Cuestionario

Instrucciones Generales: Lea cada uno de los planteamientos antes de responder. Para cada ítem debe seleccionar una sola respuesta Se presentan dos categorías: **SI** o **NO**

Seleccione la categoría y márquela con una equis (X). Por favor responda todas las preguntas, es fundamental para el estudio

Ítem	Enunciado	Si	No
1	¿Sabe usted que es la fibrosis quística?		
2	¿Sabe usted que es el Programa Nacional de Fibrosis quística?		
3	¿Sabe usted en que establecimiento funciona el Programa Nacional de Fibrosis quística?		
4	¿Sabe usted cuales son los hospitales de La Gran Caracas que cuentan con Unidades Intrahospitalarias de fibrosis quística?		
5	¿Sabe a qué tipo de pacientes está dirigido el programa de fibrosis quística?		
6	¿Cuál de las siguientes especialidades son ofrecidas por el programa a los pacientes con fibrosis quística? Neumología Gastroenterología Psicología Terapia respiratoria Endocrinología Ginecología Neurología Medicina Interna		
7	¿Cuál de los medicamentos que se nombran a continuación son aportados por el programa a los pacientes con fibrosis?		
	Broncodilatadores Tobramicina Inhalada Antialérgicos Enzimas Pancreáticas Esteroides Antibióticos Orales		

Anexo 3: Guía de Observación Estructurada

CAPACIDAD INSTALADA EN EL ASIC	SI	NO
Talento Humano		
Médicos generales		
Pediatras		
Neumonólogos		
Gastroenterólogos		
Endocrino		
Nutricionista		
Psicólogo		
Enfermera		
Fisioterapia		
Trabajador (a) social		
Espacio físico		
Áreas disponibles para consultas especializadas		
Observación pediátrica		
Espacios adecuados en farmacia para medicamentos que necesiten refrigeración		
Recurso tecnológico		
Equipo para determinación de electrolitos		
Ventilación mecánica		

Anexo 4: Formato de Validación de Expertos

Por favor marque con una equis (X) la opción que considere debe aplicarse en cada ítem y realice, de ser necesaria sus observaciones.

Evaluador: Jacqueline Parra C.I.: 9.144.787

Título: **ACCIONES PARA PROMOCIONAR EL PROGRAMA DE FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS, DISTRITO CAPITAL, VENEZUELA. 2016**

Lugar de Trabajo: Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera. Valencia

Cargo que desempeña: Coordinador Unidad de Fibrosis quística

Ítem	Redacción			Relación Con Objetivos	
	Clara	Confusa	Tendenciosa	Si	No
1	X			x	
2	X			x	
3	X			x	
4	X			x	
5	X			x	
6	X			x	
7	X			x	

Observaciones:

_____
_____
_____

Firma: _____

Formato de Validación de Expertos

Por favor marque con una equis (X) la opción que considere debe aplicarse en cada ítem y realice, de ser necesaria sus observaciones.

Evaluador: Yuli Bejarano C.I.: 7.232.350

Título: **ACCIONES PARA PROMOCIONAR EL PROGRAMA DE FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS, DISTRITO CAPITAL, VENEZUELA. 2016**

Lugar de Trabajo Instituto de Altos Estudios Dr. Arnoldo Gabaldon

Ítem	**Redacción**			**Relación Con Objetivos**	
	Clara	**Confusa**	**Tendenciosa**	**Si**	**No**
1	X			x	
2	X			x	
3	X			x	
4	X			x	
5	X			x	
6	X			x	
7	X			x	

Observaciones:

_____
_____
_____

Firma: _____

Anexo 5: Validación del Instrumento por Juicio de Experto

Por favor marque con una equis (X) la opción que considere debe aplicarse en cada ítem y realice, de ser necesaria sus observaciones.

Evaluador: Dr. Rafael J. Santiago P. C.I.: 9.496.931
Título: **ACCIONES PARA PROMOCIONAR EL PROGRAMA DE FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ÁREA DE SALUD INTEGRAL COMUNITARIA LAS ACACIAS, DISTRITO CAPITAL, VENEZUELA. 2016**
Lugar de Trabajo: Hospital Universitario de Valera, "Dr. Pedro Emilio Carrillo" (HUPEC).
Universidad de Los Andes, Escuela de Medicina, extensión Geográfica Valera.
Cargo que desempeña:
Especialista1, Adjunto al Departamento de Pediatría,
Coordinador (sin documentos que lo respalde) Unidad Funcional de Fibrosis Quísticas del HUPEC. Profesor de Fisiología y Patología Digestiva 2do y 4to año de Medicina ULA Valera.
Coordinador Docente y de Investigación Postgrado de Pediatría ULA Valera.
Profesor de Metodología Postgrados Asistenciales Hospital Universitario de Valera (2016).

Ítem	**Redacción**			**Relación Con Objetivos**	
	Clara	**Confusa**	**Tendenciosa**	**Si**	**No**
1	X			x	
2	X			x	
3	X			x	
4	X			x	
5	X			x	
6	X			x	
7	X			x	

Observaciones:
_____
_____
Firma: _____

Anexo 6: Fórmula para la Confiabilidad del Instrumento

La fórmula de Kuder Richarson es la siguiente

$$\propto = \frac{k}{k-1}\left[1 - \frac{\sum_{i}^{N} = piqi}{\sigma_x^2}\right] = 0{,}77775143$$

Donde

σ_x^2 = Variación de las cuentas de la prueba

K= número total de ítems en la prueba

pi= proporción de respuestas correctas al ítems I

Índice de inteligencia = proporciona respuestas incorrectas al ítems I

Significado de los Valores del Coeficiente

Rango	Confiabilidad (Dimensión)
0.00 a 0.20	Muy baja
0.21 a 040	Baja
0.41 a 0.60	Media
0.61 a 0.80	Alta
0.81 a 1.00	Muy alta

Fuente Paella y Martins (2003, p 155)

Anexo 7: Consentimiento Informado

Mediante este documento, doy mi consentimiento para participar en el trabajo de investigación, aplicada por la Dra. Yenny Urdaneta, como requisito para obtener el Título de Especialista en: Gestión en Salud Publica, en el Instituto de Altos Estudios Arnoldo Gabaldón. Estoy consciente que la información que estoy suministrando permitirá analizar la información que posee el personal de salud sobre la fibrosis quística.

Entiendo que fui elegido (a) para este estudio por ser personal de salud del ASIC Las Acacias. Además doy fe que estoy participando de manera voluntaria y que la información que aporto es confidencial, por lo que no se revelara a otras personas, por lo tanto no afectara mi situación laboral, Así mismo, sé que puedo dejar de participar en el trabajo en cualquier momento. Además afirmo que se me proporcionó suficiente información sobre los aspectos éticos que involucran mi participación

FIRMA DEL PARTICIPANTE: _____

LUGAR Y FECHA: _____

Testigo: _____ C.I. N° _____ Firma: _____

Testigo: _____ C.I. N° _____ Firma: _____

Testigo: _____ C.I. N° _____ Firma: _____