



**Universidad Central de Venezuela
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería**



**PROPUESTA DE UNA ESTRATEGIA DE CAPACITACIÓN DIRIGIDA A
LOS PADRES DE NIÑOS CON RETINOBLASTOMA ACERCA DE LOS
CUIDADOS EN EL HOGAR EGRESADOS DEL INSTITUTO ONCOLÓGICO
LUIS RAZETTI DURANTE EL PRIMER TRIMESTRE DEL 2015.**

Tutora:

Autora:

Prof. Betancourt, Lilia
C.

TSU. Mantilla, Lourdes

CI: V.-18.304.846

Caracas, Julio del 2015

Universidad Central de Venezuela
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería

**PROPUESTA DE UNA ESTRATEGIA DE CAPACITACION DIRIGIDA A LOS
PADRES DE NIÑOS CON RETINOBLASTOMA ACERCA DE LOS
CUIDADOS EN EL HOGAR EGRESADOS DEL INSTITUTO ONCOLÓGICO
LUIS RAZETTI DURANTE EL PRIMER TRIMESTRES DEL 2015.**

Trabajo Especial de Grado Presentado como Requisito Parcial para optar al
Título de Licenciada en Enfermería.

Caracas, Julio 2015.

DEDICATORIA

A Dios por ayudarme cada día y darme los dones necesarios para ser una mejor persona y ayudarme a ejercer mi profesión de enfermería.

A mi mamá Ana de Jesús Mantilla por apoyarme en mis estudios y darme fuerzas para seguir creciendo a nivel académico y cumplir las metas.

Al mejor paciente del mundo **Alan Ignacio Lengerke Hernández**, eres un ejemplo de vida; que nos animas cada día a luchar por nuestros sueños.

AGRADECIMIENTO

Gracias a **Dios** por guiarme y ayudarme en cada momento de mi carrera y darme fuerzas para cada una de las adversidades.

Gracias a mi madre **Ana Mantilla** por darme la mejor educación y formación para mi futuro; por llevarme a tus guardias y sembrar en mi la vocación del servicio desde pequeña; gracias por escuchar mis sueños y motivarme a ser una mejor persona.

Gracias a mi hermana **Gloria Mantilla**, mi inspiración a seguir cada día adelante; por ayudarme y enseñarme a tenerle cariño a los estudios y siempre estar orgullosa de cada uno de mis logros.

Gracias a mi hermanita **Anna María Mantilla** por tener mucha paciencia al enseñarme Biología, ayudarme a sacar buenas notas y creer en mí en cada momento.

Gracias a mi esposo **José Luis Lo Huang**, por creer y confiar en mí durante estos años de carrera; por apoyarme y tener paciencia mientras trabajaba y estudiaba; siempre serás mi gran apoyo.

Gracias a mi hijo **José Daniel Lo Mantilla** por ser mi gran motivación para poder lograr cada una de mis metas en la vida para darle un mejor futuro.

Gracias a mis bellos sobrinos **Luis Ángel Martínez Mantilla y Sebastián David Campos Lo** por demostrarme su gran cariño todos los días.

Gracias a mis cuñadas bellas **Shiuna, Ana, Carol y Susy** por cuidar mi gran tesoro mientras adquiría conocimientos y ayudarme en cada momento.

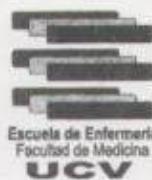
Gracias a mi gran cuñado **Luis Martínez** por apoyarme y darme los excelentes consejos diarios sobre la vida.

Gracias a mi profesora y tutora **Lilian Betancourt** por ofrecerme las herramientas necesarias para la realización del trabajo y preocuparse por mi académicamente y como persona.

Gracias a ustedes estoy logrando un gran sueño ser Licenciada en Enfermería en la casa que vence las sombras en la **Universidad Central de Venezuela**



**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN**



**ACTA
TRABAJO ESPECIAL DE GRADO**

En atención a lo dispuesto en los reglamentos de la Escuela de Enfermería, Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela, quienes suscriben Profesores designados como Jurados del Trabajo Especial de Grado, titulado:

Propuesta de una estrategia de capacitación dirigida a los padres de niños con retinoblastoma acerca de los cuidados en el hogar

Presentado por las (os) Técnicos Superiores:

Apellidos y Nombres: Manilla Lourdes C C.I. Nº 18.304.846

Apellidos y Nombres: _____ C.I. Nº _____

Apellidos y Nombres: _____ C.I. Nº _____

Como requisito parcial para optar al Titulo de: Licenciado (a) en Enfermería.

Deciden: Su aprobación con Mención Honorífica

En Carrizos, a los 1º días del mes de octubre de 2015

Jurados.

Oden Sandus

Prof. (a). Sundar Danday

C. I. N° 9223415

Epist.

Prof. (a). Cancer epiphysis

C.I.Nº 2592023

Prof. (a). H. H. Beaman
C. I. N° 1267326.



Tabla de Contenido

DEDICATORIA.....	iii
AGRADECIMIENTO.....	iv
APROBACIÓN DEL TUTOR.....	v
TABLA DE CONTENIDO.....	vi
LISTA DE TABLAS.....	viii
LISTA DE GRÁFICOS.....	ix
RESUMEN.....	x
INTRODUCCIÓN.....	1

Capítulo I: El problema.

Planteamiento del Problema.....	4
Objetivos.....	10
Justificación.....	11

Capítulo II: Marco Teórico.

Antecedentes.....	13
Bases teóricas.....	15
Sistema de Variables.....	31

Capítulo III: Diseño Metodológico.

Tipo de Investigación y Diseño.....	34
Población y Muestra.....	35
Métodos e instrumentos de recolección de datos.....	36
Validación del Instrumento.....	38
Confiabilidad.....	38

Procedimiento para la recolección de la Información.....	39
Plan de Tabulación y Análisis de los Resultados.....	39

CAPÍTULO IV. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Presentación de Resultados.....	40
Análisis de Resultados.....	41

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones.....	53
Recomendaciones.....	55

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... 56

ANEXOS..... 58

LISTA DE TABLAS

TABLAS N°	P.P
1. Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los aspectos generales de la enfermedad de retinoblastoma según el instrumento aplicado. Hospital Dr. Luis Razetti durante el año 2015.	41
2. Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados en el hogar según el instrumento aplicado. Hospital Dr. Luis Razetti durante el año 2015.	44
2.A Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados en el hogar año 2015.	47
3. Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados relacionados con el tratamiento ambulatorio según el instrumento aplicado. Hospital Dr. Luis Razetti durante el año 2015.	50

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICOS N°	P.P
1. Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los aspectos generales de la enfermedad de retinoblastoma según el instrumento aplicado. Hospital Dr. Luis Razetti durante el año 2015.	42
2. Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados en el hogar según el instrumento aplicado. Hospital Dr. Luis Razetti durante el año 2015.	45
2.A Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados en el hogar año 2015.	48
3. Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados relacionados con el tratamiento ambulatorio según el instrumento aplicado. Hospital Dr. Luis Razetti durante el año 2015.	51



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería



PROPUESTA DE UNA ESTRATEGIA DE CAPACITACION DIRIGIDA A LOS PADRES DE NIÑOS CON RETINOBLASTOMA ACERCA DE LOS CUIDADOS EN EL HOGAR EGRESADOS DEL INSTITUTO ONCOLÓGICO LUIS RAZETTI DURANTE EL PRIMER TRIMESTRE DEL 2015.

Autora: T.S.U. Mantilla, Lourdes C
Tutora: Betancourt, Lilia
Año: 2015

Resumen

El presente estudio tiene como objetivo general proponer una estrategia de capacitación acerca de los cuidados en el hogar dirigidos a los representantes de niños con retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razetti durante el tercer trimestre del 2015. Metodológicamente el estudio es de carácter proyectivo sustentado en un estudio descriptivo con diseño de campo. La población estuvo conformada por veinte (20) representantes de los niños que asisten a la consulta del centro de oncología ocular en el instituto oncológico Luis Razetti. En la fase diagnostica, para la obtención de la información se diseño un instrumento de tipo cuestionario con preguntas dicotómica (SI y NO) cerrada en la escala, el mismo estuvo conformada por 25 ítems. La confiabilidad del instrumento se realizó mediante el coeficiente Kr20 el cual dio como resultado un 0,97 de confiabilidad en la prueba piloto. El proyecto que se presenta se concreta en una revista la cual se anexa que pretende contribuir con la orientación de los familiares acerca del cuidado integral de los niños cuyo contenido, esta conformado por los aspectos generales acerca de la enfermedad y cuidados en el hogar. Los resultados del estudio evidenciaron el déficit de conocimiento acerca de los aspectos generales el cuidado en cuanto la a la seguridad y protección acerca del entorno y contenido relativo a las reacciones pos tratamiento.

Palabras claves: capacitación; retinoblastoma; cuidados; hogar.

Introducción

El cáncer infantil tiene características propias que lo diferencian del cáncer en los adultos, por lo que exigen un tratamiento específico.

Se sabe que el cáncer es una enfermedad crónica que implica un impacto a nivel psicológico, familiar y social propio de los pacientes que reciben tratamientos invasivos y prolongados, los cuales son cuidados en el hogar y constantes visitas hospitalarias que exponen a los niños y adolescentes a situaciones que cambian de manera drástica la etapa del desarrollo evolutivo que deberían estar viviendo. El aislamiento, la soledad y la tristeza son algunas de las actitudes que se presenta como consecuencia en la enfermedad.

El profesional de Enfermería debe actuar como asesor y consultor en materia de salud de los niños y los familiares, es por ello que es indispensable prepararlos en el manejo de los cuidados en el hogar ya que en cualquier evento adverso se pueden encargar de tomar acciones definidas, seguimiento y aplicar estrategias de intervención, al mismo tiempo que puedan educar al resto de la familia y a su comunidad.

En principio se pretende abarcar la problemática que genera la carencia de un programa de capacitación que contenga las acciones que debe tomar los padres en los cuidados en el hogar.

El verdadero triunfo dependerá de la capacidad para dar respuesta a los cambios sociales, económicos, organizaciones e institucionales, en materia de atención de esta nueva problemática como los es el cáncer en niños.

El presente estudio es una respuesta a esta necesidad de transformación y formación tan necesaria para todos aquellos que se dedican a la atención de estos pequeños niños, en él se evaluará las necesidades de capacitación que requiere el personal cuidador sobre la atención de los niños con Retinoblastoma.

El capítulo I abarca la descripción del problema, los objetivos generales y los específicos, además de la justificación de la realización de la presente investigación.

El capítulo II contempla marco teórico, el cual incluye una serie de antecedentes del estudio, las bases teóricas que lo sustentan, sistema de variable con su operacionalización, y la definición de términos.

El Capítulo III, se reseña al marco metodológico referido al diseño metodológico, tipo de estudio, procedimiento para realizar la investigación, población y muestra.

El Capítulo IV, contiene el análisis de los resultados obtenidos a partir de la aplicación de un pre y post cuestionario, el cual se presenta por medio de cuadros y gráficos.

El Capítulo V, presenta las conclusiones y recomendaciones a las que se llegó al culminar la realización del estudio.

CAPITULO I

EL PROBLEMA

Planteamiento del Problema

La Salud es el grado en que una persona o grupo es capaz de realizar sus aspiraciones, satisfacer sus necesidades y enfrentarse adecuadamente al ambiente. El nuevo concepto de salud y enfermedad sobrepasa el estricto marco biomédico para convertirse en un fenómeno sociocultural donde es necesaria la participación de todas las disciplinas que estudian a la persona y a la sociedad desde sus múltiples enfoques.

Desde esta perspectiva, se ha notado con preocupación que uno de los mayores problemas de salud en el mundo es el cáncer. Hernández, G. (1998).

El cáncer, reconocido como problema de salud pública, es la segunda causa de muerte en los adultos en el mundo occidental, y la primera causa de muerte por enfermedad en niños de 1 a 4 años. Existe una gran variedad de incidencias según el área geográfica. La mortalidad por cualquier tipo de cáncer en varones ajustada a la edad es de 310,9 por cien mil en Luxemburgo (la más alta) y de 37,5 en el Salvador (la más baja). En Estados Unidos y en Europa son el cáncer de pulmón (primero en ambos sexo), el cáncer colorrectal (segunda en ambos sexo), el cáncer de mama y útero en las mujeres y el cáncer de próstata en los varones., los mencionados son responsable de más del 55% de todas la muertes por cáncer (Pág. 200).

El cáncer es una enfermedad silenciosa ya que su diagnóstico no se puede detectar fácilmente, es un crecimiento irregular del tejido que como síntomas puede ser un pequeño malestar, ya que proviene de la célula. Se debe determinar la localización anatómica en el cuerpo, ya que son células

que invaden al paciente y puede que se multipliquen causando atrofia o una obstrucción de las funciones corporales.

Según la OMS (2010). En Latinoamérica y el Caribe se registra la cuarta parte de los 160 mil casos mundiales por año de cáncer infantil. Muchas vidas infantiles podrían salvarse con diagnóstico temprano, acceso al tratamiento y aumento en la calidad de vida de los enfermos. Estos son los principales elementos para mejorar la atención a los niños con procesos oncológicos, y se debe recordar con ocasión del Día Internacional del Niño con Cáncer.

La palabra cáncer se utiliza para describir un grupo de enfermedades distintas pero que comparten características comunes. Cada una de ellas recibe un nombre específico de acuerdo a la parte del organismo que afecta. Según la estadística de la Organización Panamericana de la Salud (2011).

El cáncer pediátrico tiene un tremendo impacto social, psicológico, emocional y físico en los niños, sus familias y la sociedad; y también es un claro ejemplo del enorme e inaceptable costo humano causado por la desigualdad. El cáncer en la niñez es curable: en los países desarrollados el 75% de los diagnosticados logran sobrevivir, en tanto que en los países con ingresos bajos y medios sólo sobreviven menos de la mitad (Pág. 22).

La OPS (2010) ha señalado con respecto al cáncer infantil; es una afección rara que representa una baja proporción de los cánceres humanos (de 1 a 3%), pero ocupa el segundo lugar como causa de muerte de niños y niñas de 1 a 14 años, superado sólo por accidentes e intoxicaciones y desplazando a las enfermedades infecciosas que ya han sido controladas.

Es muy diferente al de personas adultas y afecta a tejidos y sistemas. Tiene generalmente localizaciones anatómicas profundas que no afectan a los epitelios, no provocan hemorragias superficiales ni exfoliación de las células tumorales. Todo ello hace imposible la utilización de técnicas de detección precoz, tan útiles en los cánceres de personas adultas. En la mayoría de los casos, el diagnóstico se hace de forma accidental o ya en fases avanzadas de la enfermedad.

Entre los tipos de cáncer se encuentra el Retinoblastoma. Según la Organización Mundial de la Salud (2012). Retinoblastoma es el tumor maligno del ojo más común en los niños. Puede ocurrir en uno o los dos ojos. Anualmente se diagnostican aproximadamente 350 casos nuevos en los Estados Unidos y de 25 a 30 casos nuevos en Venezuela. El Retinoblastoma afecta a uno de cada 15.000 a 30.000 nacidos vivos. El Retinoblastoma afecta por igual a niños y niñas de todas las razas.

El Retinoblastoma o cáncer de la retina según el daño en la línea germinal el cáncer de retina solo afecta un alelo, los alelos son formas del gen que ocupan y controlan una misma posición en los cromosomas homólogos pero no necesariamente llevan la misma información, mientras que el otro alelo permanece activo, produciendo o reduciendo solo la mitad o el 50% de las proteínas, como se comentó en la primera cita que mientras se produce o reduce las células no tiene manifestaciones clínicas. En tal caso la pérdida de los dos alelos producirá una pérdida de la proteína de destrucción tumoral; y de allí proviene la metástasis o propagación del cáncer de Retinoblastoma probablemente a Osteosarcoma es por eso que indica la mala evolución.

Según el Departamento de Salud Pública, Valencia, España (2012) establece que los niños menores de dos años representan una subpoblación especialmente vulnerable a las sustancias carcinógenas, ya que sus riesgos de desarrollar neoplasias malignas es 10 veces mayor que los adultos y 3 veces mayor que en los adolescentes de 3 a 15 años.

La oftalmóloga ocular pediatra Romero, L. (2012) señala; “En Venezuela actualmente hay cerca de 400 niños y niñas que sufren de Retinoblastoma”. Niños, niñas y adolescentes venezolanos que son tratados y diagnosticados diariamente en el Centro de Oncología Ocular Pediátrica. Este Centro fue construido en un espacio del centro hospitalario como parte de un proyecto especial de Fundailusión, junto a la Fundación Amigos del Niño con Cáncer y el Instituto de Oncología Dr. Luis Razetti quienes lograron habilitar y dotar con equipos de alta tecnología más de 300 metros cuadrados.

En el Instituto Oncológico Dr. Luís Razetti, ubicado en el Distrito Capital, con un área de influencia de 8 millones de personas, centro pionero para el diagnóstico y tratamiento del cáncer, fue fundado en 1936, con una labor ininterrumpida de asistencia y docencia en la Oncología Venezolana. El hospital cuenta con un Servicio de Oncología Pediátrica, el cual fue fundado en 1985 y desde allí ha venido prestando asistencia oncológica a la poblacional infantil venezolana, con la filosofía de brindar una atención integral de la más alta calidad científica y humana al niño con cáncer y su familia.

La capacidad actual es de 20 camas, las cuales incluyen dos de cuidados intermedios y dos de Aislamiento. Se atienden aproximadamente a 120 pacientes pediátricos nuevos por año, cubriendo el amplio espectro de

tumores sólidos benignos y malignos, desde el nacimiento hasta los 18 años de edad.

Otra de los servicios que se ofrecen al paciente es el hospital de día el cual consiste en una unidad asistencial que presta a los pacientes cuidados especializados ambulatorios en régimen diurno, entre los cuales se encuentran: Quimioterapia Ambulatoria, Transfusión de Hemoderivados y Terapia de Soporte.

Además ofrecen una Unidad de Soporte Nutricional y Apoyo Psicosocial que brinda educación, información, apoyo psicológico y soporte nutricional al paciente pediátrico y su entorno familiar.

En el Instituto Oncológico Dr. Luís Razetti se encuentra el Centro de Oncología Ocular el cual cuenta con un espacio médico cuyo personal pudiese hacer consultas y brindar tratamientos a los niños y jóvenes con cáncer en los ojos, gratuitamente. Es un centro médico público único en América del Sur, creado para atender a los más de 400 pacientes con cáncer ocular, principalmente Retinoblastoma, que se cuentan en Venezuela.

En el Centro de Oncología Ocular a pesar de que tiene el equipo necesario para realizar los procedimientos determinados según la clasificación internacional del Retinoblastoma, no se encuentra una estrategia de capacitación para los padres en el hogar.

Una vez que egresados de la institución al no contar con el apoyo deben enfrentar distintas emociones negativas: miedo, angustia, incredulidad, culpa y temor a la muerte.

Aunado a lo anterior, los primeros días posteriores al egreso, son frecuentes los problemas de asimilación de información, debido al estado de confusión de los padres y a la reducción de la capacidad de procesamiento de la información, como consecuencias de recibir noticias negativas debido a la enfermedad.

En razón de los planteamientos precedentes, surgen las interrogantes siguientes:

¿Cuál es la información que tienen los padres sobre el tipo de cáncer y los síntomas que padecen los niños con Retinoblastoma?

¿Cuáles son las acciones que deben realizar los representantes de niños con Retinoblastoma en los diferentes síntomas debido al tratamiento adyuvante?

¿Cuáles son los alimentos que deben consumir los niños durante y después de los diferentes tratamientos para el Retinoblastoma?

¿Qué tipo de recreación se considera saludable para el niño con Retinoblastoma?

Para dar respuesta a las citadas interrogantes, se formuló la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo sería el contenido de una estrategia de capacitación acerca de los cuidados en el hogar dirigidos a los representantes de niños con retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razetti durante el primer trimestre del 2015?

Objetivos de la investigación

Objetivo General

Proponer una estrategia de capacitación acerca de los cuidados en el hogar dirigidos a los representantes de niños con Retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razetti durante el tercer trimestre del 2015.

Objetivo Específico

- Identificar la información que poseen los representantes acerca de los aspectos generales de la enfermedad de los niños con Retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razzetti durante el primer trimestre.
- Describir la información que poseen los representantes acerca de los cuidados en el hogar y tratamiento ambulatorio de los niños con Retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razzetti durante el primer trimestre.
- Diseñar una estrategia de capacitación acerca de los cuidados en el hogar de los niños con Retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razzetti durante el primer trimestre.

Justificación de la Investigación

El retinoblastoma es un tipo de cáncer que se presenta en los niños con un promedio entre los 18 meses o antes de los tres años de vida; en oportunidades como terapia para el tratamiento del retinoblastoma se realiza la enucleación, lo que hace que estos niños se mantengan retraídos y poco participativos en las actividades de la vida diaria.

Este tipo de enfermedad de larga duración puede ser tratada en el hogar por lo que sus padres deben estar preparados para los cuidados respectivos de estos niños; de manera que los padres requieren de un adiestramiento que les proporcione conocimientos que le ayuden al cuidado de los niños. Los padres de hijos con cáncer, están sometidos a fuertes emociones; pueden sentirse furiosos y desesperados, manifestando actitudes frente al personal de salud y sus familiares llegando en ocasiones a perder el control.

Los beneficios de la capacitación constituyen la orientación y la información que proporcionan a los padres que necesitan acerca de la enfermedad; acerca de los procedimientos, prácticas y normas de higiene durante el tratamiento.

De allí surge la necesidad de una capacitación que favorezca a los padres información que contribuya con el cuidado que estos deben realizar con seguridad y sin preocupaciones.

Cada familia tiene ideas, creencias, mitos y tradiciones; provenientes de sus antepasados y su contexto social, las cuales conforman sus actitudes

o reacciones, pudiendo ser variadas, pero en general, los padres suelen encontrarse en un estado de ansiedad y confusión.

Según Martin, A., Jodar, G. (2011) refiere que;

La familia es generadora de las creencias y las conductas que desarrollan las personas respecto a la salud y a la enfermedad. Dependiendo de la cultura y las costumbres familiares, los miembros de cada familia asumirán determinados hábitos con relación a la alimentación, el ejercicio, el descanso, el cuidado personal, entre otros., que pueden contribuir o no a promover su salud y a prevenir enfermedades o, por el contrario, pueden constituir un importante factor de riesgo. La familia es transmisora del concepto binómico de salud-enfermedad, ya que es a partir de las vivencias familiares que las personas integran e identifican qué es estar sano o enfermo. A pesar de los importantes cambios sufridos en su estructura y funcionamiento a lo largo del tiempo, sigue siendo la unidad básica de la sociedad, y por lo que respecta a la salud sigue teniendo un papel fundamental en el desarrollo, mantenimiento y recuperación de la salud de los miembros que la integran (Pág. 23)

Con esta investigación se aspira contribuya a identificar las carencias y deficiencias que tienen los padres de pacientes pediátricos oncológicos a nivel de información sobre el tratamiento aplicado, sus riesgos, efectos secundarios y posibilidad de curación como también de una alimentación balanceada y sus respectivas estrategias ya que la mayoría de los niños pierden el apetito. Obteniendo de esta manera un nivel de información adecuada sobre los cuidados que se deben dar a nivel domiciliario. La labor que se propone con este estudio está basada en la prevención de posibles riesgos, efectos secundarios por los antineoplásicos y riesgos de recaídas como consecuencia de un tratamiento. Sería pertinente que en un próximo

estudio el programa pueda ser aplicado en la misma institución o en otro contexto.

CAPITULO II

MARCO TEORICO

Antecedentes de Investigación

Aponte, S. y Maselly, F. (2001) realizaron un estudio que tuvo como objetivo proponer un programa educativo de orientación nutricional al paciente con TBC pulmonar. Dicha investigación partió de un estudio descriptivo, transversal, sustentado en la modalidad de campo; la población estudiada estuvo conformada por los usuarios de la consulta de tisiología y tratamiento supervisado del mencionado centro de salud, la muestra la constituyeron del 100% de 29 pacientes y como instrumento de medición utilizaron un cuestionario, validado y de confiabilidad elevada de acuerdo al resultado de Alfa de Crombach.

Para el análisis de resultado se aplicó la estadística descriptiva con la distribución de frecuencias y porcentajes de respuestas obtenidas. Las conclusiones fundamento del diagnóstico sustentaron el diseño del programa propuesto; de esta manera se recomendó poner en práctica el programa.

González P. (2004) realizó un estudio que tuvo como objetivo conocer las experiencias y necesidades percibidas de los niños, adolescentes y de sus cuidadores en cuanto a la atención recibida y a su proceso oncológico. Fue un tipo de estudio cualitativo con entrevistas individuales semiestructuradas y entrevistas de grupo en niños y adolescentes

diagnosticados de cáncer antes de los 15 años y sus cuidadores principales. Tuvo como conclusión la enfermedad además de afectar a nivel físico y psicológico tiene implicaciones escolares, sociales y económicas tanto para el niño como para el resto de la familia. Incorporar la perspectiva de los propios niños y adolescentes así como la de sus cuidadores, aporta una información muy útil para mejorar la calidad de la atención de los servicios dirigidos a ellos.

Arias L. (2006) realizo una investigación de tipo descriptivo correlacional titulada “Necesidad de capacitación del personal cuidador, sobre la atención del anciano institucionalizado en el hogar “San José de la Montaña” Maracaibo– Edo Zulia. El presente estudio tiene como objetivo principal detectar las necesidades de capacitación que requiere el personal cuidador del anciano institucionalizado en el Hogar de San José de la Montaña de Maracaibo, Estado Zulia. Fue una investigación de tipo descriptiva con un diseño de campo. La población y muestra estuvo constituida por 14 cuidadores que laboran en diferentes tareas. Para la recolección de la información se empleo un cuestionario con preguntas cerradas y de modalidad dicotómica (SI-NO), mediante el cual se determinaron las necesidades de capacitación que requiere el cuidador sobre la atención del anciano. Los estadísticos descriptivos utilizados fueron los de carácter descriptivo como corresponde al tipo estudio. Los resultados obtenidos en la investigación indicaron un alto porcentaje de la desinformación y la necesidad de capacitación que tiene el cuidador sobre cómo cuidar un anciano.

Por su parte Castillo (2013) La presente investigación está titulada “Orientación Familiar para la Participación de los Padres, Madres,

Representantes y Responsables en el Proceso Educativo”, cuyo objetivo consiste en proponer un programa de orientación familiar para la participación de los padres, madres, representantes y responsables en el proceso educativo de los estudiantes del 1er a 3er grado del subsistema de educación primaria en la E.B. “José Francisco Arocha Sandoval” de Tinaquillo estado Cojedes. La investigación se fundamenta en la Teoría Estructural Funcionalista de Talcott Parsons (1950), y la Teoría del Aprendizaje Sociocultural de Vygotsky (1960). La naturaleza de la investigación es cuantitativa, de una investigación de campo, de un diseño no experimental, en la modalidad de un proyecto factible, En las conclusiones del diagnóstico se evidencio una escasa participación de los padres de familia en el proceso educativo de sus representados, por lo cual se diseñó el programa de orientación guiados a aumentar la participación de las familias en las actividades escolares. La aplicación de dicho programa reflejo logros significativos ya que permitió aumentar la participación de los representantes 17 en las actividades de la escuela.

Bases Teóricas

Capacitación a los Padres

Entrenar a los padres para que sea más efectivo puede prevenir y ayudar a solucionar problemas que podrían aparecer en la escuela y en la institución hospitalaria. Un estudio informa, por ejemplo, que agregar un componente de entrenamiento de padres, en un programa estadounidense para los niños con desventajas de edad preescolar, trajo mejores resultados. Conforme los padres aprendieron a ser más positivos y menos críticos y

castigadores, los niños se volverían más felices y se comportaron de una manera más cooperativa.

En referencia a lo citado de Vázquez, en participación de la familia en la adaptación de los niños (2009).

La familia, mediante un apoyo emocional y conductual adecuado, debe saber cómo actuar ante situaciones relacionadas con dolor, incomodidad, náuseas, falta de apetito, sueño, baja de energía, resistencia al tratamiento del paciente u otras, que se resume en estrategias de afrontamiento. Respecto a las conductas de afrontamiento utilizadas por los padres, destacan aquellas focalizadas en el problema; como, por ejemplo, la búsqueda de información o tratar de organizarse para percibir un poco de control en la situación, lo cual sirve de catalizador para el proceso de recuperación y sobrevivencia. (Pág. 76).

Es importante tomar en cuenta estas estrategias de intervención psicológicas que apuntan hacia el manejo adecuado y sano de la enfermedad para el pequeño paciente, donde el personal de la salud y la familia deben establecer con él un vínculo de comunicación abierta. Los padres y hermanos deben darle apoyo emocional y ayudar a su autocuidado hasta que el paciente puede expresar que lo puede hacer por sí mismo.

Aspectos generales acerca del Retinoblastoma

Es un tipo de cáncer que presenta según Rodríguez, A. citado en Tácticas en especialidades Quirúrgica (2005) ha definido el retinoblastoma como:

Un tumor intraocular que se manifiesta con leucoria (reflejo pupilar), seguida por la presencia de estrabismo. Se evidencia generalmente como una masa blanca con calcificaciones, que se extiende de la retina hacia la cavidad vítreo o de la retina

hacia el espacio subretiniano, lo cual desprende la retina (Pág. 129).

El retinoblastoma es una enfermedad crónica que normalmente no se extiende a los tejidos cercanos o a otras partes del cuerpo. Entre los signos del retinoblastoma nos conseguimos la pupila brillante que al observar una fotografía del paciente tomadas con flash se puede demostrar. También se puede indicar como síntomas que los ojos están mirando a diferentes direcciones.

Características del retinoblastoma

Aunque, en general, los tumores retro orbitarios producen estrabismo y proptosis, todas las neoplasias intraoculares provocan pérdida de la visión. Es el único tumor intraocular de la infancia y su diagnóstico precoz puede salvar la vida el niño afectado. Fenichel, Gerald M. en Neurología pediátrica clínica ha señalado con respecto a las características del Retinoblastoma:

Las características habituales del retinoblastoma en un niño pequeño consisten en aspecto anormal del ojo, pérdida de visión y estrabismo. La ceguera monocular suele pasar inadvertida a los padres. Los niños mayores se quejan de la visión borrosa y moscas volantes. El dolor ocular es raro. La leucoria, es un reflejo pupilar blanco, es el signo inicial en casi todos estos pacientes. Con la luz solar brillante la pupila no se contrae y muestra un color blanco. El estrabismo aparece cuando la agudeza visual se altera. El ojo con la visión se fija y el otro muestra desviación constante hacia fuera en todas las direcciones de la mirada (Pág. 234).

La valoración de la agudeza visual en los niños pre verbales descansa fundamentalmente en la evaluación de la fijación y el seguimiento y la observación de la forma en que el lactante o el niño pequeño se relacionan con el entorno.

Factores de Riesgos

Tomando en cuenta que un factor de riesgo es aquello que incrementa la probabilidad de contraer una enfermedad o condición. La inmensa mayoría de los casos se presenta durante los primeros 2 años de la vida. Los niños con tumores bilaterales tienden a presentarse antes con un promedio de 12 meses que los que tienen afectación unilateral. Esta enfermedad suele afectar a la mitad de la de la descendencia de determinadas familias, en la que afectan. La forma esporádica, afecta a niños cuyos padres no tienen antecedente de la enfermedad. Tras curarse, estos pacientes no transmitirán la enfermedad cuando sean adultos a la siguiente generación.

Los niños con la forma esporádica de retinoblastoma son normales en el momento de la fertilización, pero durante el desarrollo embrionario tienen lugar dos mutaciones somáticas en una línea celular que dan origen a los foto receptores retinianos: los bastones y los conos. Los genes resultantes Rb doblemente mutados inducen la proliferación celular para dar origen al Retinoblastoma.

En el Retinoblastoma familiar el óvulo fertilizado es portador ya de un gen Rb mutado, que procede del espermatozoide o del óvulo. Todas las células derivadas del cigoto tienen esta mutación, incluidas las retinianas. El gen Rb normal debe sufrir una mutación para llegar a la situación de doble mutante necesaria para la aparición del tumor. Cada una de las células de la

retina esta iniciada para la tumorogénesis y un solo acontecimiento dará lugar a la aparición del tumor maligno.

Hay varios sistemas de estadificación usados en el retinoblastoma, el más común del cual es el sistema de estadificación de Reese y Ellsworth.

Grupo I: Los niños en grupo I son candidatos excelentes para las terapias que preservan la visión. Los tumores solitarios caen en esta categoría si son más pequeños de 4 discos ópticos en tamaño y están situados en la mitad trasera del ojo. El disco óptico es una pieza de la parte posterior del ojo que se puede utilizar como referencia para la medida del tamaño de los tumores. Si hay tumores múltiples, ninguno puede ser más grande de 4 discos en tamaño y todos se deben situar en la mitad trasera del ojo.

Grupo II: Los niños en grupo II son buenos candidatos para las terapias que preservan la visión. Los tumores solitarios deben medir entre 4-10 discos ópticos en diámetro y deben estar en la mitad trasera del ojo. En tumores múltiples, ningunos pueden ser más grandes de 4-10 discos y los tumores deben estar situados en la mitad trasera del ojo.

Grupo III: Los niños en grupo III pueden ser candidatos para las terapias que preservan la visión. Los tumores solitarios que miden más de 10 discos ópticos en diámetro y que están situados en la mitad trasera del ojo caen en esta categoría. Cualquier lesión que se extienda en la mitad delantera del ojo está en esta categoría.

Grupo IV: Los niños en grupo IV tienen una oportunidad pobre de preservar la visión. Lesiones múltiples, cuales algunas son más grandes de 10 discos ópticos en diámetro, caen en esta categoría. Cualquier lesión que esté en los mas delantero del ojo, cerca del lente, cae en esta categoría.

Grupo V: Los niños en grupo V tienen oportunidad muy pequeña de preservar la visión. Tumores grandes, que implican más de la mitad de la retina (la guarnición del ojo), caen en esta categoría

Exámenes diagnósticos

El proceso utilizado para determinar si el cáncer se ha diseminado dentro del ojo o a otras partes del cuerpo se llama estatificación. La información obtenida en el proceso de estatificación determina el estadio de la enfermedad. Es importante conocer en qué estadio se encuentra la enfermedad para planear su tratamiento. Se pueden utilizar las pruebas y los procedimientos siguientes en el proceso de estatificación:

Se realiza un examen del ojo en el cual se dilata la pupila se abre más con gotas medicinales para los ojos que permiten al médico mirar la retina a través del cristalino y la pupila. Se examina con una luz el interior del ojo, que comprende la retina y el nervio óptico. Según la edad del niño, este examen se puede hacer con anestesia. Luego una ecografía en el cual se rebotan ondas sonoras de alta energía (ultrasónicas) en tejidos u órganos internos y crean ecos. Se realiza exploración por tomografía Craneal mediante el cual se toma una serie de fotografías detalladas del interior del cuerpo, en este caso del ojo, desde ángulos diferentes. Las imágenes son creadas por una computadora conectada a una máquina de rayos X.

Para confirmar se realiza una serie de imágenes por resonancia magnética procedimiento que utiliza un imán, ondas de radio y una computadora para crear fotografías detalladas de áreas internas del cuerpo,

como el ojo. Este procedimiento se denomina también imágenes por resonancia magnética nuclear.

Para determinar si el cáncer se haya propagado fuera del ojo se realiza una punción lumbar que se utilizó para recoger líquido cefalorraquídeo de la columna vertebral. También se utiliza la aspiración y biopsia de la médula ósea extracción de médula ósea, sangre y un trozo pequeño de hueso mediante la inserción de una aguja hueca en el hueso de la cadera o el esternón. Un patólogo observa la médula ósea, la sangre y el hueso bajo un microscopio para verificar si hay signos de cáncer.

Cuidados en el hogar

Los pacientes con cáncer se sienten con frecuencia más cómodos y seguros cuando se les atiende en el hogar. La mayoría de niños quieren quedarse en casa para no separarse de su familia, de sus amigos y de las cosas que les rodean y que les son familiares. El cuidado domiciliario puede ser a la vez exigente tanto para los pacientes como para quienes les atienden; puede cambiar las relaciones y requerir que las familias aborden asuntos nuevos y hagan frente a todos los aspectos de asistencia al paciente. El médico, la enfermera o el asistente social pueden proveer información acerca de las necesidades específicas del paciente.

Los cuidados de seguimiento comprenden visitas rutinarias de control que incluyen una evaluación de los antecedentes médicos del paciente y un examen físico. Es posible que dichos cuidados incluyan también procedimientos de exploración con imágenes o métodos para

generar imágenes de áreas del interior del cuerpo, una endoscopia, análisis de sangre y otras pruebas de laboratorio.

Los cuidados de seguimiento son importantes porque ayudan a identificar cambios en la salud. El propósito de dichos cuidados es detectar una recurrencia esto puede ser el regreso del cáncer al sitio primario o una metástasis que es la diseminación del cáncer a otra parte del cuerpo. Las visitas de control son también importantes para ayudar en la prevención o en la detección temprana de otros tipos de cánceres, para responder a problemas persistentes a causa del cáncer o de su tratamiento, o para revisar efectos físicos y psicosociales que se pueden presentar meses o años después del tratamiento. Todos los supervivientes del cáncer deberán recibir cuidados de seguimiento.

Higiene y bienestar

Durante el baño de los niños, es aconsejable que los padres también vigilén y orienten a sus hijos en cuanto a los hábitos de higiene. Se debe poner especial atención en la limpieza de las axilas, rodillas, cuello, piernas y pies, para evitar la aparición de hongos o bacterias.

Cuando los niños empiezan a desarrollar cada día más habilidades como lavarse las manos, no usar pañales o ir al baño y bañarse solos, es el momento de vigilar sus hábitos de higiene. Esta es una etapa muy importante tanto para los niños como para niñas, que exige aún más vigilancia y atención por parte de los padres para evitar que los niños sufran algún accidente o contraigan alguna dolencia por la falta de higiene.

Según Barnard, Kathryn E. cit. por Marriner, T. (1995), expresa que la valoración de la salud del niño se basa en las diez afirmaciones teóricas siguientes:

- El objetivo último de la valoración de la salud del niño es detectar los problemas antes de que éstos se desarrollen y en el momento en que la intervención sobre ellos sea lo más eficaz.
- Los factores del entorno, tal y como están tipificados dentro del proceso de interacción padres-hijos, resultan muy importantes para determinar la evolución de la salud del niño.
- La interacción cuidador-niño proporciona una información que refleja la naturaleza del entorno del niño.
- El cuidador posee un estilo básico y un nivel de capacidad que constituyen características duraderas; la capacidad adaptativa del cuidador se ve influida por las respuestas del niño y por el apoyo que el cuidador reciba en su entorno.
- En la interacción adaptativa entre padres-hijos se produce un proceso de modificación mutua en el cual las conductas de los padres influyen sobre el niño y las del niño sobre los padres, de modo que ambos tienen que cambiar.
- El proceso adaptativo es más susceptible de modificación que las características básicas de la madre o del niño. Por ello, las intervenciones de enfermería deben dirigirse más a favorecer la sensibilidad de la madre y su respuesta a las demandas del niño que a intentar modificar sus características o estilo.
- Un aspecto importante para favorecer el aprendizaje del niño es permitir las conductas surgidas por iniciativa del niño y reforzar sus intentos por adquirir determinadas capacidades.

- Una función importante de los profesionales de enfermería es apoyar a los cuidadores del niño durante el primer año de vida de éste.
- La valoración interactiva es importante en cualquier modelo global para los cuidados sanitarios del niño.
- La valoración del entorno del niño es importante en cualquier modelo de valoración de la salud del niño.

En la teoría de interacción sobre la valoración de la salud del niño, la madre queda identificada como un concepto principal y el padre se incluye dentro de la descripción del entorno.

Un aspecto importante en las afirmaciones teóricas de Barnard es que la enfermera proporciona sobre todo apoyo a la sensibilidad y a la respuesta de la madre a los signos de su hijo, en lugar de intentar cambiar sus características y estilo de cuidados maternales. Identifica los problemas antes de que desarrollen y cuando la intervención sea más eficaz. Interacción del cuidador - niño y experiencias en curso y de las expectativas del dúo. Todos los cuidadores adultos aportan al cuidado. La interacción entre los niños y los cuidadores, modifican la conducta del otro. Promueve el aprendizaje; responder y elaborar las conductas iniciadas en el niño y probar nuevas cosas por parte del niño.

Alimentación

La nutrición desempeña funciones importantes, pero no siempre comprendidas en su totalidad, en muchos aspectos de la evolución y el tratamiento del cáncer. Las prácticas nutricionales óptimas pueden contribuir a mantener el peso y las reservas nutricionales del cuerpo en pacientes de

cáncer, con lo cual se mitigan los síntomas que inciden en la nutrición y se mejora la calidad de vida. Las alteraciones del estado de nutrición comienzan en el momento del diagnóstico, cuando los temas psicosociales pueden también incidir negativamente en la ingesta alimentaria, y perduran durante el tratamiento y la recuperación. La desnutrición proteico-calórica es el diagnóstico secundario más común en personas que ya han sido diagnosticadas con cáncer, a raíz del consumo inadecuado de carbohidratos, proteínas y lípidos para satisfacer las necesidades metabólicas o la absorción reducida de macronutrientes.

La desnutrición proteica-calórica en el cáncer resulta de múltiples factores a menudo relacionados con la anorexia, la caquexia y la sensación de saciedad temprana que suelen padecer las personas con cáncer. Estos factores oscilan entre gustos modificados e incapacidad física para el consumo o la digestión de alimentos, con lo cual se reduce el consumo de nutrientes. Las anomalías inducidas por el cáncer en el metabolismo de los principales nutrientes también aumenta la incidencia de la desnutrición proteica calórica. Dichas anomalías incluyen intolerancia a la glucosa y resistencia a la insulina, lipólisis aumentada y una mayor rotación de las proteínas en todo el cuerpo. Si no se trata, la desnutrición proteica calórica puede producir emaciación creciente, debilidad y reducción de la síntesis de proteínas y la pérdida de la masa corporal delgada, con lo cual se puede producir la muerte.

Tratamientos Coadyuvantes

La función de la quimioterapia en el tratamiento del cáncer de cabeza y cuello ha cambiado desde el crecimiento de un mayor número de agentes

activos y su empleo individual y combinado. Según el Doctor Harold Varmus director de la institución nacional del cáncer en los estados unido se utiliza cinco tipos de tratamientos estándar.

La enucleación es una cirugía para extirpar el ojo y parte del nervio óptico. Se revisa el ojo con un microscopio para determinar si existe algún signo de que el cáncer podría diseminarse a otras partes del cuerpo. Esto se realiza si el tumor es grande y la probabilidad de salvar la vista es pequeña o nula. Después de la cirugía, se capacitará al paciente para colocarle un ojo artificial. Es necesario un seguimiento riguroso durante dos años o más para controlar el otro ojo.

La radioterapia es un tratamiento contra el cáncer que utiliza rayos X de alta energía u otros tipos de radiación para eliminar las células cancerosas o impedir que crezcan. Hay dos tipos de radioterapia. La radioterapia externa utiliza una máquina fuera del cuerpo para enviar radiación hacia el cáncer. La radioterapia interna usa una sustancia radiactiva sellada en agujas, semillas, alambres, placas o catéteres que se colocan directamente dentro del cáncer o cerca de él. La manera en que se administra la radioterapia depende del tipo de cáncer que se está tratando y del estadio en que se encuentra.

La crioterapia es un tratamiento que usa un instrumento para congelar y destruir tejido anormal, como un carcinoma in situ. Este tipo de tratamiento también se llama criocirugía.

La termoterapia es el uso de calor para destruir células cancerosas. Se administra termoterapia con un haz láser a través de la pupila dilatada,

hacia la parte externa del globo ocular. La termoterapia se puede usar sola para tumor pequeño o combinado con quimioterapia para tumores más grandes. Este tipo de tratamiento también se llama terapia láser.

La quimioterapia es un tratamiento para el cáncer para el que se utilizan medicamentos para detener el crecimiento de células cancerosas, ya sea eliminándolas o deteniendo su multiplicación. Cuando la quimioterapia se toma por vía oral o se inyecta en una vena o músculo, los medicamentos ingresan al torrente sanguíneo y pueden llegar a las células cancerosas en todo el cuerpo. Cuando la quimioterapia se coloca directamente en el líquido cefalorraquídeo, en un órgano o en una cavidad corporal, los medicamentos afectan principalmente a las células cancerosas en esas áreas. La manera en que se administra la quimioterapia depende del tipo de cáncer que se está tratando y del estadio en que se encuentra.

Reacciones post-tratamiento.

A grandes rasgos los efectos secundarios inmediatos son las náuseas, vómitos, alergia y malestar general. La radioterapia y la quimioterapia pueden ocasionar trastornos sanguíneos. Los niños y niñas en fase de tratamiento son susceptibles de sufrir un descenso importante de sus cifras globulares sanguíneas. Este fenómeno es normal y transitorio. La numeración sanguínea se normaliza espontáneamente al cabo de algunos días o semanas, sin que sea necesario aplicar alguna medida higiénico-dietética para acelerar este proceso.

El tratamiento lleva asociadas una serie de alteraciones físicas visibles como la alopecia, conviene saber que es transitoria, amputaciones de algún

miembro, utilización de aparatos ortopédicos, modificación del peso o trastornos del apetito.

Generalmente, podemos considerar que las posibilidades intelectuales no se modifican con el tratamiento. Ahora bien, los problemas se presentan en aquellos tumores cerebrales en los cuales ha sido necesaria una intervención quirúrgica que ha supuesto la extirpación de ciertas zonas del cerebro, o cuando el sistema nervioso ha tenido que ser irradiado.

Fiebre

Las infecciones del niño oncológico representan una complicación frecuente e importante, y son una de las causas más habituales de ingreso durante la enfermedad. Según la Revista de la Unidad de Oncología Pediátrica, Hospital Universitario La Fe Valencia, el Dr. Vera, Aliaga (2015) expresa que son varios los factores que contribuyen a este hecho, siendo el grado y la duración de neutropenia los que se consideran más importantes. Es pues primordial, ante todo el síndrome febril que se acompañe de neutropenia, realizar una amplia evaluación clínica, e iniciar un tratamiento empírico lo más precoz posible. La fiebre en los niños es causa de angustia en los padres, más que ningún otro síntoma. Según el Consenso Internacional para considerar fiebre a la temperatura corporal central sobre 38 °C.

Según la Revista Mexicana de Pediatría Vol. 77, sup. 1. Julio – Agosto 2010. la fiebre es considerada como un verdadero síndrome y está constituido invariablemente por el alza térmica, aumento de la frecuencia cardiaca, aumento de la frecuencia respiratoria, anorexia, concentración de

la orina, cefalea, sed, escalofríos, sueño, fatiga, irritabilidad, mialgias, artralgias, delirio febril y mal estado general.

Vómitos

Liberación forzada del contenido del estómago a través de la boca, causada por contracciones de los músculos del estómago. Éste síntoma se presenta durante los periodos de administración de quimioterapia y radioterapia, principalmente. Las posibles complicaciones de vómito prolongado e incontrolado son el desequilibrio electrolítico, la deshidratación, la gastritis y la alteración nutricional. Por otra parte, Mohan, K. y Escott, S. (2002) señalan que:

“Los quimioterapéuticos de naturaleza emética parecen actuar sobre una de las siguientes tres áreas: la zona desencadenante de los quimiorreceptores (ZDQ) del bulbo raquídeo, la corteza cerebral o los receptores periféricos de la faringe o el aparato digestivo” (Pág. 1.215)

Estas áreas estimulan los vómitos cuando reciben un estímulo nocivo. En la mayoría de los casos los vómitos cesan a las 48 horas. De interrumpir los tratamientos coadyuvantes. Shils, O. (2002) sugiere:

“Beber gran cantidad de líquidos durante el día a temperatura ambiente tal vez ocasiona menos problemas que los líquidos calientes o fríos, ingerir al menos una taza de líquido después de cada evacuación intestinal diarreica” (Pág. 215)

Por tanto, es recomendable incrementar la ingesta de caldos, sopas, bebidas para deportistas, bananas y frutas envasadas a fin de ayudar a renovar la sal y el potasio perdido por la diarrea. Se deben evitar alimentos grasos, líquidos calientes o fríos y cafeína, alimentos fibrosos especialmente

frijoles secos crucíferas como (brócoli, coliflor y repollo), restringir el consumo de leche y productos lácteos hasta que se haya identificado la fuente del problema, limitar el consumo de alimentos y bebidas que producen gases como guisantes, lentejas crucíferas, goma de mascar y refrescos de soda, limitar el consumo de dulces sin azúcar o goma de mascar elaborados con sorbitol (alcohol de azúcar).

Diarrea

Es desarrollada en los pacientes tratados con quimioterapias y también los que reciben radioterapia y las razones son similares, igual a las que originan las náuseas y vómitos. En referencia a los citado Mohan, K. y Escott, S. (2002) afirman que “ambos tipos de tratamientos destruyen las células epiteliales de la mucosa del aparato digestivo, determinando su atrofia” (Pág. 1015).

La consecuencia de ello es la pérdida de elementos nutritivos y de líquidos. Los tratamientos contra el cáncer, la cirugía estomacal o intestinal o la tensión emocional pueden producir diarrea. La diarrea de duración prolongada resulta en deshidratación (falta de agua en el cuerpo) o concentraciones bajas de sal y potasio, minerales importantes necesario para el cuerpo. Es necesario controlar ese efecto, ya que puede ocasionar deshidratación o pérdida de peso. Debe valorarse los factores de riesgo contribuyentes, debe realizarse una valoración abdominal que incluya la presencia de ruidos intestinales, distensión o rigidez abdominal, flatulencia, cólico o dolor.

Inflamación

La crioterapia causa que los ojos y párpados se inflamen de 1 a 5 días. Algunos niños se inflaman tanto que no pueden abrir los párpados por algunos días. Los oftalmólogos recetan gotas o ungüentos para reducir la inflamación. Éste tratamiento usualmente no causa daño a los ojos o párpados a largo plazo. Usualmente los padres del niño reaccionan por lo adolorido que se ve el niño luego del tratamiento, más que el propio niño.

Sistema de Variables

Variables: Capacitación de los representantes.

Definición Conceptual: Según Danini, M. (2002) “la capacitación es una estrategia que se basa en la educación permanente en servicio cuya característica fundamental es capacitar el personal del nivel operativo entorno a los problemas propios de desempeño y sus respectivos lugares de trabajo” (Pág.196).

Según Chiavenato, I. (2005), refiere que la capacitación: “es un proceso educacional a corto plazo de manera sistemática y organizada mediante el cual las personas aprenden conocimientos, aptitudes y habilidades en función de los objetivos definidos” (Pág. 416).

Definición Operacional: refiere al conocimiento, habilidades y destreza que demuestran poseer los padres en relación a los cuidados en el hogar de los niños con retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razetti.

Operacionalización de la Variable

Variable: Capacitación de los representantes.

Definición Operacional: refiere al conocimiento, habilidades y destreza que demuestran poseer los padres en relación a los aspectos generales y cuidados en el hogar de los niños con retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razetti.

Dimensiones	Indicadores	Sub- Indicadores	Ítems
<u>Aspectos generales sobre el Retinoblastoma:</u> Se refiere a la información que poseen los padres y demás familiares acerca de las características de la enfermedad y complicaciones	<u>Características de la enfermedad:</u> Son las manifestaciones clínicas de la enfermedad.	Retinoblastoma. Manifestaciones Clínicas.	1-2-3 4 - 5
<u>Cuidados en el Hogar:</u> Es la atención que dan los padres acerca de la higiene, bienestar y alimentación en su ambiente.	<u>Higiene y Bienestar:</u> Se define como el conjunto de actividades dirigidas a proporcionar el aseo corporal y comodidad del niño en su hogar. <u>Alimentación:</u> Son los nutrientes necesarios para el organismo, que sean tolerantes y se puedan asimilar rápidamente sin afectar el apetito.	Baño Diario. Aseo Bucal. Aseo Ocular. Vestuario. Recreación. Relaciones interpersonales. Calzado. Apetito Aceptación Tipos (Menú) Tolerancia	6 7 8 – 9 10 11 12-13 14 15 16 17 18-19

Operacionalización de la Variable

Variable: Capacitación.

Definición Operacional: refiere al conocimiento habilidades y destreza que demuestran poseer los padres en relación a los aspectos generales y en el hogar de los niños con retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razetti.

Dimensiones	Indicadores	Sub- Indicadores	Ítems
<u>Cuidados relacionados con el tratamiento ambulatorio:</u> Son atenciones que se dan con un nivel y capacidad acorde a la necesidad del niño.	<u>Tratamiento Coadyuvantes:</u> Son tratamientos complementarios para ayudar a disminuir el riesgo de que el cáncer retorne. <u>Reacciones Post- Tratamiento:</u> Son los síntomas que se pueden producir después de cada tipo o dosis del tratamiento.	Crioterapia. Termoterapia. Radioterapia. Quimioterapia. Fiebre Vomito Diarrea Inflamación	20 21 - 22 23 24 - 25 26

CAPITULO III

Marco Metodológico

Tipo de Investigación y Diseño

La investigación que se realiza se ubica en la modalidad de proyecto factible, ya que, se trata de un modelo operativo viable para solucionar una situación determinada definido por Hurtado J. (2000) como “tipo de investigación que conduce a invento, programas, diseños o creencias dirigidas a cubrir una determinada necesidad y basada en conocimientos anteriores” (pág. 112).

Así mismo este proyecto se fundamenta en los aportes de una investigación descriptiva, donde se caracteriza la problemática que se presenta relacionada con la capacitación a los padres del cuidado de los niños.

Los conceptos anteriores plantean lo que realmente se hizo en esta investigación que fue recolectar la información directamente donde ocurre la problemática y proponer soluciones de una forma operativa para los representantes involucrados en la misma.

El estudio se fundamenta en los resultados de una investigación diagnostica de carácter descriptivo con diseño de campo, univariable, no experimental y transseccional.

Según Hernández Sampieri (2010). En la investigación no experimental son estudios que se realizan sin la manipulación deliberada de variable.

Según Tamayo y Tamayo (2002). En la investigación descriptiva “El enfoque se hace sobre conclusiones dominante o sobre una persona, grupo o cosas se conduce o funciona en el presente”. (pág. 46).

El carácter descriptivo de esta investigación radica en evaluar y diagnosticar los procesos de cuidado en el hogar a los representantes de niños con retinoblastoma.

Es de campo por cuanto la recolección de los datos se realiza directamente de la realidad donde ocurre los hechos sin manipular variable alguna.

El proyecto es factible por cuanto se diseñó un programa de capacitación dirigidos a los representantes de niños con retinoblastoma quien egresa del Instituto Oncológico Luis Razetti.

Población y muestra

Para la investigación descriptiva las unidades de estudio estuvieron conformadas por veinte (20) representantes de los niños que acude a la consulta del centro de oncología ocular.

Las poblaciones deben situarse claramente en torno a sus características de contenido, de lugar y en el tiempo. Para Polit, D y Hungler, B (op. cit). Una población “es un conjunto global de casos que satisface una serie predeterminadas de criterios”. (Pág. 235).

Por ser una población cautiva no se utilizo el muestreo ya que se seleccionaron los representantes con criterios de inclusión tales como; que

tengan familiar o representante menor de edad hasta cinco años egresado del Servicio de Pediatría, con más de 24 horas; haber visitados al paciente al menos una vez durante el post operatorio en la consulta, tener un representante próximo al paciente como parente, madre, hermano y estar de acuerdo en participar en el estudio.

En este sentido Polit, D. y Bernadette, H. (2000) refieren que: "una muestra por conveniencia también denominada muestra de voluntarios, probablemente se utilizara si el investigador necesita que los posibles participantes se presenten por sí mismos" (Pag.286).

Para la presente investigación la muestra fue tomada de acuerdo al número de familiares que asistieron de forma voluntaria para la capacitación sobre los cuidados en el hogar dirigidos a los representantes de niños con Retinoblastoma; cuya muestra fue de 20 representantes de la consulta de Oncología Ocular Pediátrica.

Métodos e instrumentos de recolección de datos.

Para desarrollar la investigación, se utilizarán técnicas e instrumentos que permitan diagnosticar las necesidades de capacitación, de manera organizada y confiable, obteniendo de ellas un análisis objetivo de la situación planteada. De acuerdo ha Hurtado de B. (2007):

Una vez definido el evento y sus indicios, así como las unidades de estudio, es necesario que el investigador seleccione las técnicas y los instrumentos mediante los cuales obtendrá la información necesaria para llevar a cabo la

investigación. Las técnicas tienen que ver con los procedimientos utilizados para la recolección de los datos, es decir, el cómo. (Pag.153).

Para los efectos de la recolección de datos, en esta investigación se utilizó un cuestionario conformado por 26 ítems clasificados en tres dimensiones Aspecto Generales sobre el Retinoblastoma con 5 ítems (1-5); Cuidados en el Hogar con 14 ítems (6-19); Cuidados Relacionados con el Tratamiento Ambulatorio con 7 ítems (20-26) a través de los cuales se obtendrá los datos de los sujetos que conforman la población, y que permitirá detectar la necesidad de desarrollar un programa de capacitación sobre los cuidados en el hogar dirigidos a los representantes de niños con retinoblastoma.

Basado en lo anterior, se empleó como instrumento de recolección de datos el cuestionario, ya que se aplicará de forma individualizada a los representantes de los pacientes, por medio de un formulario de preguntas y opciones a responder de forma dicotómica.

Tanto la técnica como el instrumento tienen una utilización relativamente sencilla, económica y explora las necesidades de áreas de capacitación comunes y de interés para la realización de la presente investigación

Desde el punto de vista ético se consideró el consentimiento informado de dichos representantes.

Validación del Instrumento

Hernández, R; Fernández; Baptista, P (2002) explican la validez como aquella que: “se refiere al grado en que un instrumento realmente mide lo que pretende medir” (pag.243). Con respecto a la validez se obtuvo a través de “Juicio de Expertos”, tres especialistas de oncología, una (1) metodóloga y (1) en contenido.

Confiabilidad

Hurtado, J. (2000), define la confiabilidad: “al grado en que la aplicación repetida del instrumento a las mismas unidades del estudio, en idénticas condiciones, produce iguales resultados, dando por hecho que el evento medido no ha cambiado” (pág. 438).

Para realizar el cálculo de la confiabilidad existen diferentes formulas para generar los coeficientes de confiabilidad. Estos pueden oscilar entre 0 y 1, donde 0 es la confiabilidad nula y 1 una confiabilidad máxima, al acercarse más el valor a 0 más factible es el error de la medición.

Para el cálculo del coeficiente de confiabilidad se aplico el instrumento a 5 familiares de pacientes egresados del Hospital Oncológico Padre Machado ubicado en la Avenida Capitán Felipe Estévez, El Cementerio, Caracas, Distrito Capital – Venezuela, con características similares al de la población seleccionada. Una vez procesada los cinco instrumentos se aplico el coeficiente Kr20, utilizado para preguntas dicotómicas.

El resultado fue de 0.97, resultado que permite la aplicación de dicho formulario a los veinte (20) representantes del estudio.

Procedimiento para la recolección de la información

Para la obtención de los datos se realizaron las siguientes actividades:

- Solicitud de autorización a los directivos del establecimiento de salud en particular al oftalmólogo de pediatría Livia Romero.
- Previo a la aplicación del instrumento, dos (2) secciones de interacción con los representantes para informarle acerca del programa de capacitación.
- Presentación del modelo del programa de capacitación dirigido a los representantes.
- Solicitud del consentimiento de los padres previo a la aplicación del instrumento.

Plan de Tabulación y Análisis de los resultados.

Para la tabulación y análisis de los resultados se aplicaron estadísticos descriptivos, distribución en cifras absolutas y porcentuales. Para la presentación se utilizaron tablas y gráficos (Histogramas), luego se procedió al análisis cualitativo y cuantitativo apoyado en las bases teóricas.

Para los procesamientos de los datos se utilizo el programa Microsoft office Excel 2007.

CAPITULO IV

PRESENTACION Y ANALISIS DE LOS RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados posterior a la aplicación del instrumento, un cuestionario de tipo dicotómico. Para la análisis de los datos los ítems fueron agrupados bajo las alternativas dicotómicas SI y NO. Los cálculos se realizaron de manera absoluta y porcentual. Las tablas y grafico se diseñaron en función y a partir de la operacionalización de la variable, en particular las dimensiones, indicadores y los subindicadores.

La interpretación de la información se realizó destacando los datos de mayor relevancia de cada ítem. Se relacionaron los resultados con las bases teóricas que sustentan el estudio.

Esta etapa corresponde al diagnóstico que demuestran poseer los padres acerca del conocimiento acerca de los cuidados en el hogar que deben proporcionar al egresar del Instituto oncológico.

TABLA N° 1

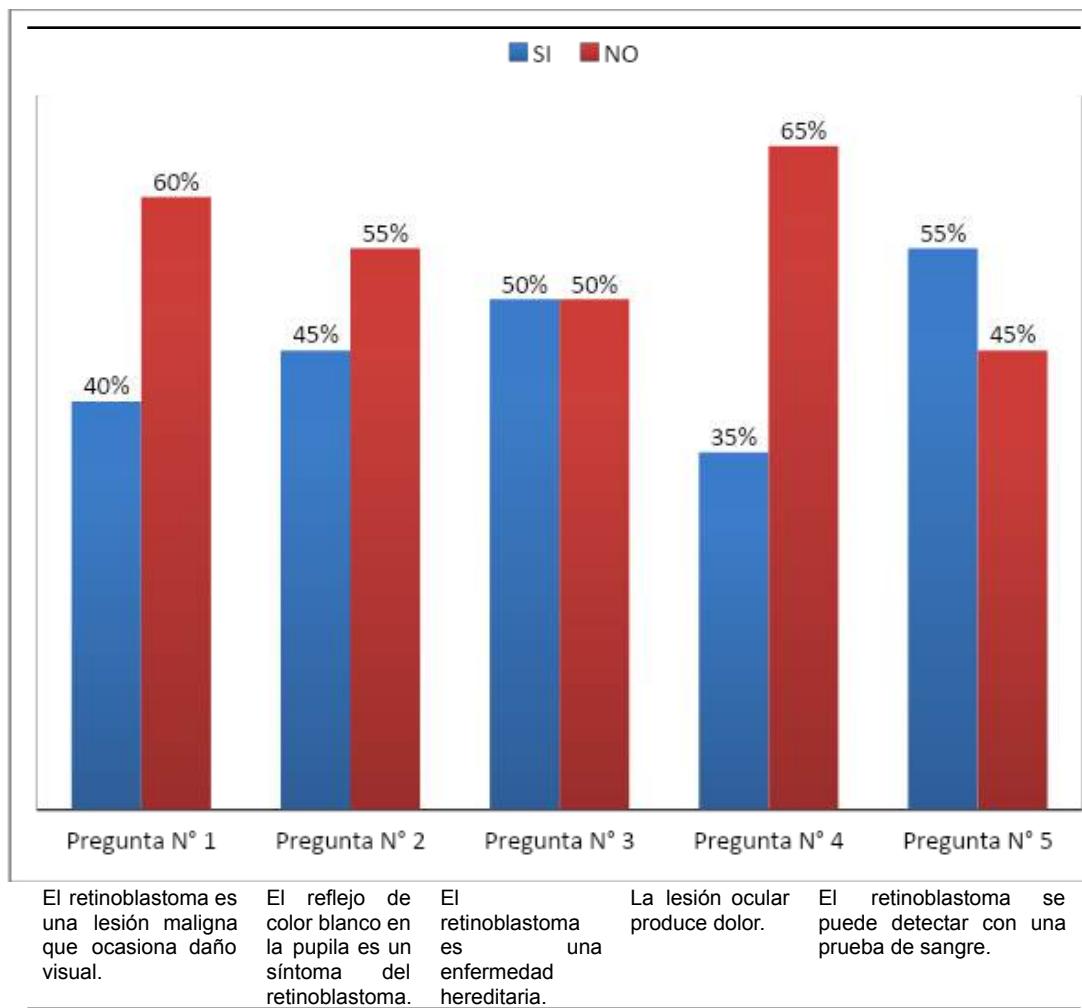
Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los aspectos generales de la enfermedad de retinoblastoma año 2015.

Ítems Aspectos Generales	Si		No		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%
1. El retinoblastoma es una lesión maligna que ocasiona daño visual.	8	40%	12	60%	20	100%
2. El reflejo de color blanco en la pupila es un síntoma del retinoblastoma	9	45%	11	55%	20	100%
3. El retinoblastoma es una enfermedad hereditaria.	10	50%	10	50%	20	100%
4. La lesión ocular produce dolor.	7	35%	13	65%	20	100%
5. El retinoblastoma se puede detectar con una prueba de sangre	11	55%	9	45%	20	100%

Fuente: Instrumento Aplicado.

GRÁFICO N° 1

Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los aspectos generales de la enfermedad de retinoblastoma año 2015.



Análisis

Los resultados obtenidos en la variable capacitación dirigida a los padres de niños con retinoblastoma acerca de los aspectos generales de la

enfermedad, se evidenció en el indicador: El retinoblastoma es una lesión maligna que ocasiona daño visual, que el 40% de los representantes que participaron en la entrevista SI considera que es una lesión maligna, mientras que el 60% NO lo considera.

En cuanto al ítem N° 2, se demostró que el 45% de la población objeto de estudio SI considera que el reflejo de color blanco en la pupila es un síntoma del retinoblastoma, mientras que el 55% NO lo considera.

En relación al ítem N° 3, se evidenció en los 50% de los representantes SI considera que el retinoblastoma es una enfermedad hereditaria, mientras que el 50% NO lo considera.

En el ítem N° 4, se demostró que el 35% considera que la lesión SI produce dolor, mientras que el 65% NO lo considera.

En cuanto al ítem N° 5, se demostró que el 55% de la población SI considera que el retinoblastoma se puede detectar con una prueba de sangre, mientras que el 45% NO lo considera.

Es oportuno significar el 60% de los 20 padres desconoce la enfermedad del retinoblastoma aspecto necesario para un cuidado oportuno para los niños. De igual manera los 65% considera que no hay dolor sin embargo el instituto Nacional de cáncer considera la molestia permanente en el ojo como signo importante para una evaluación

TABLA N° 2

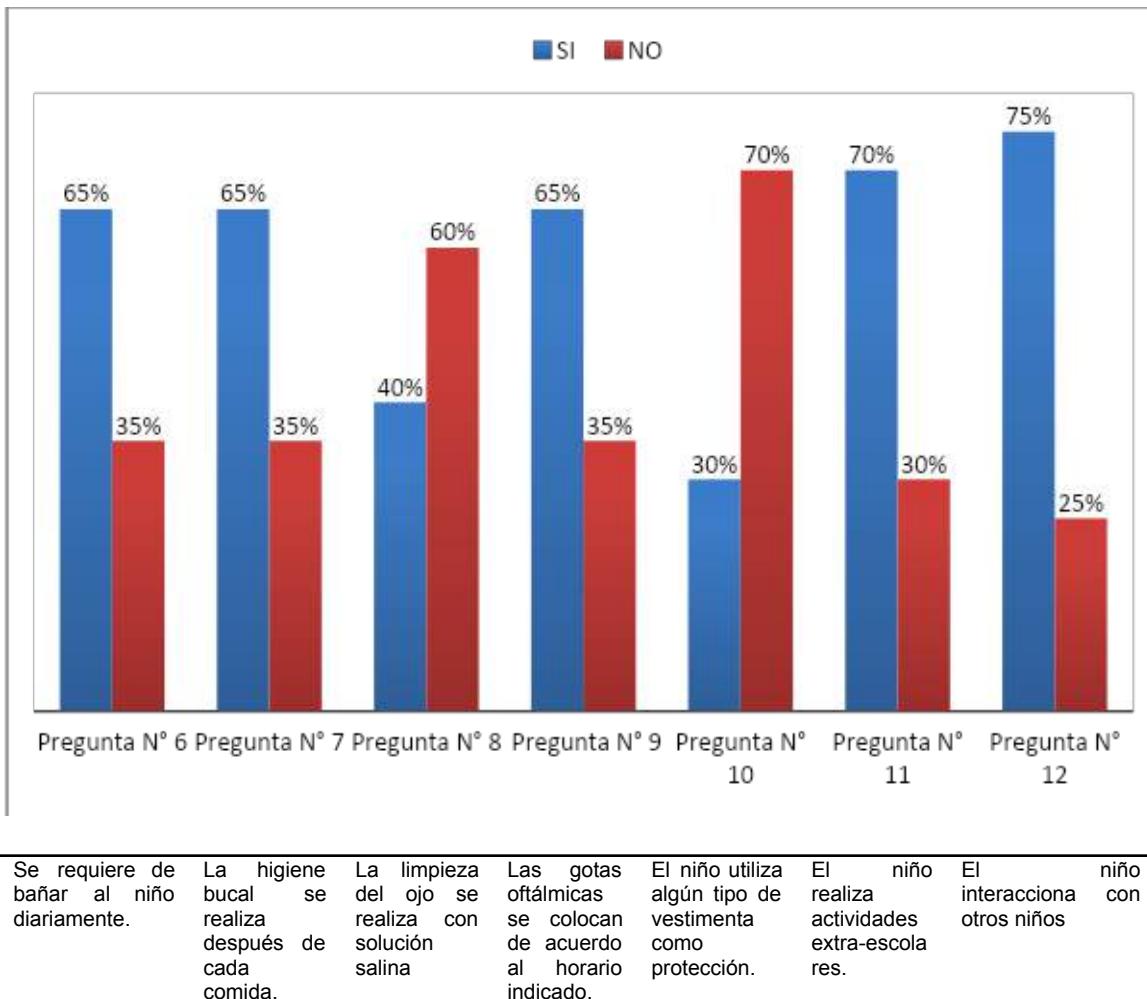
Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados en el hogar año 2015.

Ítems	SI F	%	No F	%	Total F	%
Cuidados en el Hogar						
6. Se requiere de bañar al niño diariamente.	13	65%	7	35%	20	100%
7. La higiene bucal se realiza después de cada comida.	13	65%	7	35%	20	100%
8. La limpieza del ojo se realiza con solución salina.	8	40%	12	60%	20	100%
9. Las gotas oftálmicas se colocan de acuerdo al horario indicado.	13	65%	7	35%	20	100%
10. El niño utiliza algún tipo de vestimenta como protección.	6	30%	14	70%	20	100%
11. El niño realiza actividades extra-escolares.	14	70%	6	30%	20	100%
12. El niño interacciona con otros niños	15	75%	5	25%	20	100%

Fuente: Instrumento Aplicado

GRÁFICO N° 2

Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados en el hogar año 2015.



Análisis

Los resultados obtenidos en la variable capacitación dirigida a los padres de niños con retinoblastoma acerca de los cuidados en el hogar, se evidenció en el indicador: Se requiere de bañar al niño diariamente, que el 65% de los representantes que participaron en la entrevista SI considera que es importante el baño diario, mientras que el 35% NO lo considera. Igualmente en el indicador N° 7 de higiene bucal después de cada comida.

En cuanto al ítem N° 8, un 40% SI considera que la limpieza del ojo se realiza con solución salina, mientras que el 60% NO lo considera.

En relación al ítem N° 9 sobre las gotas oftálmicas se colocan de acuerdo al horario indicado un 65% las colocan puntualmente, mientras que un 35% NO las colocan según el horario.

Según el ítem N° 10, un 30% de los niños utiliza algunas tipo de vestimenta como protección mientras el 70% NO utiliza.

En el ítem 11 un 70% el niño realiza actividades extra-escolares, mientras un 30% NO realiza.

En cuanto el ítem N° 12, acerca de la interacción con otros niños de su edad un 75% SI interaccionan, mientras que un 25% NO interaccionan.

Es pertinente resaltar que un 60% de representantes desconoce la información sobre la limpieza del ojo se realiza con solución salina y un 70% no utiliza una vestimenta como tipo de protección considerando que algunos expertos en la enfermedad recomienda limitar su exposición al sol y usar siempre pantalla solar y ropa de protección (mangas largas, sombrero) al estar al sol.

TABLA N° 2-A

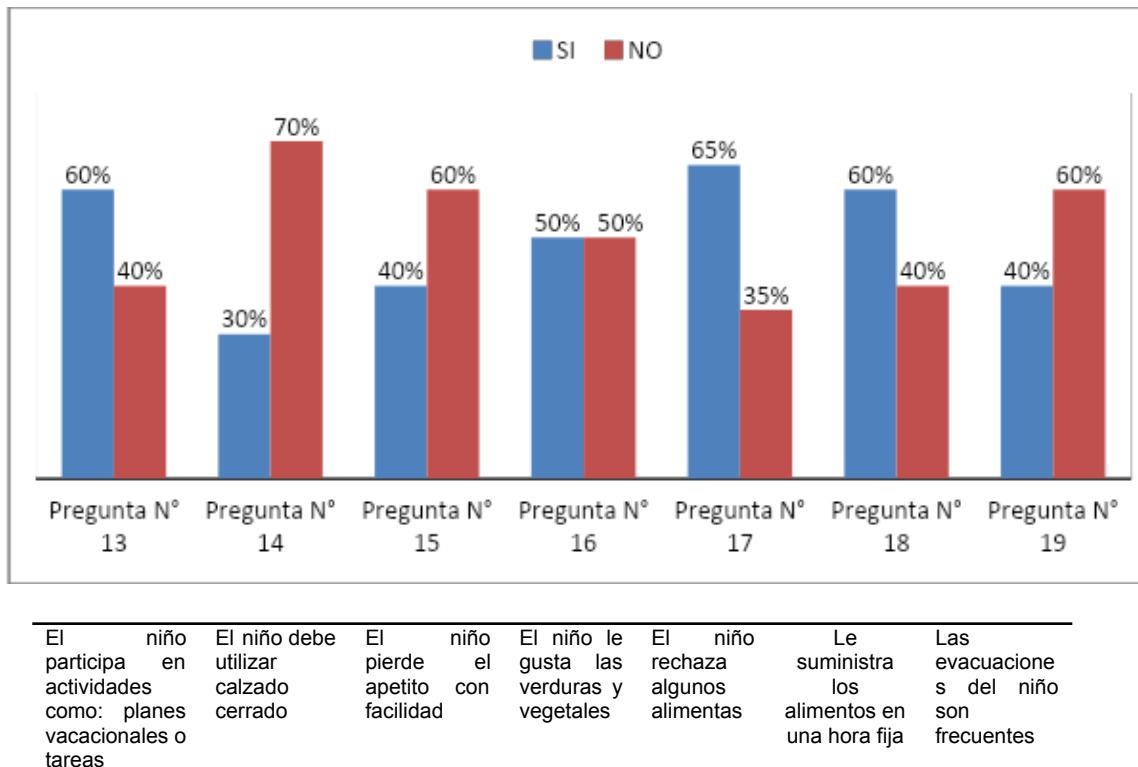
Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados en el hogar año 2015.

Cuidados en el Hogar	SI	NO	TOTAL	
	F	%	F	%
13. El niño participa en actividades como: planes vacacionales o tareas dirigidas.	12	60%	8	40%
14. El niño debe utilizar calzado cerrado.	6	30%	14	70%
15. El niño pierde el apetito con facilidad.	8	40%	12	60%
16. El niño le gusta las verduras y vegetales.	10	50%	10	50%
17. El niño rechaza algunos alimentos.	13	65%	7	35%
18. Le suministra los alimentos en una hora fija	12	60%	8	40%
19. Las evacuaciones del niño son frecuentes.	8	40%	12	60%
			20	100%

Fuente: Instrumento Aplicado

GRAFICO N° 2-A

Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados en el hogar año 2015.



Análisis

Los resultados obtenidos en la variable capacitación dirigida a los padres de niños con retinoblastoma acerca de los cuidados en el hogar, se evidenció en el indicador: el niño participa en actividades como: planes vacacionales o

tareas dirigidas, que el 60% de los representantes que participaron en la entrevista SI participan en actividades, mientras que el 40% NO lo considera.

En cuanto al ítem N° 14, un 30% SI considera utilizar calzado cerrado, mientras que el 70% NO lo considera.

En relación al ítem N° 15, el 40% el niño SI pierde el apetito con facilidad, mientras el 60% NO pierde el apetito.

Según el ítem N° 16, el niño le gusta las verduras y vegetales un 30% el 70% NO les gusta los vegetales y verduras.

En el ítem N° 17 un 65% rechaza algunos alimentos, mientras un 30% NO rechaza los alimentos.

En cuanto el ítem N° 18, acerca de darle alimentos en una hora fija el 60% SI interaccionan, mientras que un 25% NO interaccionan.

Según el ítem 19, las evacuaciones del niño SI son un 40% frecuente, mientras un 60% NO son frecuentes.

Igualmente cabe destacar los resultados del ítem 14, un 70% no considera el calzado para la protección y seguridad del niño en su entorno como educativo y recreacional; aumentando el riesgo de caída y acarreando a nuevas complicaciones.

TABLA N° 3

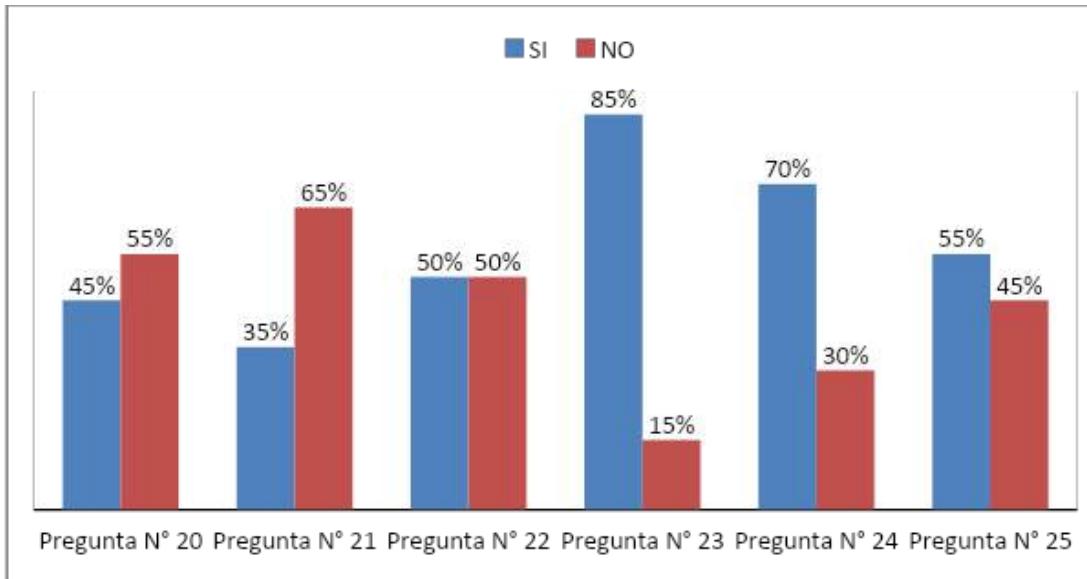
Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados relacionados con el tratamiento ambulatorio en el año 2015.

Cuidados relacionados con el tratamiento ambulatorio	SI	NO	TOTAL	
	F	%	F	%
20. Recibe instrucciones acerca del tipo de tratamiento del niño. Tales como crioterapia, termoterapia, radioterapia o quimioterapia.	9	45%	11	55%
21. Despues del tratamiento el niño puede presentar los siguientes síntomas: temperatura alta, vómitos o diarrea.	7	35%	13	65%
22. Reconoce usted si el niño presenta fiebre.	10	50%	10	50%
23. Sabe a dónde dirigirse en caso de complicaciones relacionada con el tratamiento ambulatorio.	17	85%	3	15%
24. En caso de diarrea el niño toma abundantes líquidos.	14	70%	6	30%
25. Cumple el tratamiento para evitar las inflamaciones.	11	55%	9	45%

Fuente: Instrumento Aplicado

TABLA N° 3

Distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados relacionados con el tratamiento ambulatorio en el año 2015.



Recibe instrucciones acerca del tipo de tratamiento del niño. Tales como crioterapia, termoterapia, radioterapia o quimioterapia.	Después del tratamiento el niño puede presentar los siguientes síntomas: temperatura alta, vómitos o diarrea	Reconoce usted si el niño presenta fiebre.	Sabe a dónde dirigirse en caso de complicación	En caso de diarrea el niño toma abundantes líquidos.	Cumple el tratamiento para evitar las inflamaciones.
---	--	--	--	--	--

Análisis

Los resultados obtenidos en la variable distribución absoluta y porcentual de las respuestas de los padres referida a la información que posee acerca de los cuidados relacionados con el tratamiento ambulatorio en el año 2015, se evidenció en el indicador: Recibe instrucciones acerca del tipo de tratamiento del niño. Tales como crioterapia, termoterapia, radioterapia o quimioterapia un 45% SI recibe instrucciones acerca del tratamiento; mientras que un 55% NO recibe instrucciones de los cuidados después del tratamiento.

En cuanto al ítem N° 21, un 35% después del tratamiento el niño puede presentar los siguientes síntomas: temperatura alta, vómitos o diarrea, mientras que el 65% NO reconoce los síntomas después del tratamiento.

En relación al ítem N° 22, el 50% el niño SI reconoce usted si el niño presenta fiebre; mientras el 50% NO reconoce si presenta fiebre.

Según el ítem N° 23. Sabe a dónde dirigirse en caso de complicaciones relacionada con el tratamiento ambulatorio un 85% SI tiene conocimiento a dónde dirigirse; mientras que el 15% NO tiene conocimiento a dónde dirigirse.

En el ítem N° 24 en caso de diarrea el niño toma abundantes líquidos un 70% SI toma; mientras que un 30% no toma abundantes líquidos.

En el último ítem N° 25 en el que se refiere cumple el tratamiento para evitar las inflamaciones un 55% si lo cumple mientras que un 45% no lo cumple.

Es oportuno comentar que el 65% de los padres desconocen que después del tratamiento el niño puede presentar los siguientes síntomas: temperatura alta, vómitos o diarrea mientras que un 35% si logran reconocer los síntomas.

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusión

Con respecto al objetivo planteado acerca de la Identificar la información de los representantes sobre los cuidados en el hogar de los niños con Retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razzetti durante el primer trimestre información se evidencia que los representantes tienen déficit de información acerca de los aspectos generales de la

enfermedad, se destaca que el 65% de los padres respondieron que la lección no ocasiona dolor; resultado significativo para que se incorpore al plan de capacitación.

Por otra parte, el objetivo acerca de diseñar una estrategia de capacitación sobre los cuidados en el hogar de los niños con Retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razzetti durante el primer trimestre; se pudo obtener una interacción con los representantes y observar la necesidad y el interés de ser capacitados ya que hay un déficit del conocimiento del 60% acerca de mantener la higiene en el ojo y el tipo de vestimenta adecuada para la protección del niño y el 70% manifestaron desconocimiento acerca de vestimenta para la protección de ambos ojos y posibles causas para formar otro tipo de cáncer y calzado como protección que permitan la calidad de vida y seguridad del niño en su entorno familiar, escolar y sitios de recreación.

Déficit de la información acerca de las conductas a seguir en las reacciones del post tratamiento y mantener la protección e higiene de ambos ojos y la manifestación verbal por parte de los representantes sobre la falta de información acerca de los signos y síntomas de las reacciones post tratamiento.

Tales resultados justifica la estrategia de capacitación y énfasis en algunos contenidos

Con respecto a constatar la información que posee los padres sobre los cuidados en el hogar de los niños con Retinoblastoma egresados del Instituto Oncológico Luis Razzetti durante el primer trimestre se diseñó una estrategia educativa dirigida a los representantes con el fin de lograr satisfacer las necesidades de información y formación en el cuidado del niño con retinoblastoma en el hogar.

Recomendaciones

Reforzar en los padres información relacionada con las reacciones de post tratamiento para mantener la calidad de vida del niño.

Mantener el entorno de los niños de una manera segura a fin de evitar complicaciones como caídas.

Enfatizar a los padres acerca de la limpieza y el cuidado de ambos ojos

Proponer a las autoridades de la Institución para difundir el programa entre el equipo interdisciplinario y los padres que acude a la consulta y durante la consulta presentar proyecciones a través de video beam o láminas que contengan información relacionada a los cuidado en el hogar.

Motivar de forma continua a los representantes, mediante la realización de talleres, dictados por un equipo multidisciplinario conformado por enfermeras, médicos, trabajadores sociales, entre otros para poder interaccionar entre los padres y el equipo de salud con el apoyo del programa.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

APONTE, S. Y MASELLY, F. (2001) "Programa educativo de orientación nutricional al paciente con TBC pulmonar que asiste al ambulatorio Dr. Efraín Abad Armas, distrito sanitario I, estado Aragua". Trabajo de Grado para Optar al título de Licenciado en Enfermería. Universidad Central de Venezuela. Caracas, Venezuela.

ARIAS, L. (2006) "Necesidad de capacitación del personal cuidador, sobre la atención del anciano institucionalizado en el hogar "San José de la montaña" Maracaibo – Edo. Zulia. Trabajo de Grado para Optar al título de Licenciado en Enfermería. Universidad Central de Venezuela. Caracas, Venezuela.

CASTILLO, Y. (2013). "Orientación Familiar para la Participación de los Padres, Madres, Representantes y Responsables en el Proceso Educativo. Caso escuela de Tinaquillo. Universidad de Carabobo". Trabajo presentado como requisito parcial para obtener el título de Magister en Educación Mención Orientación. Universidad de Carabobo.

CHIAVENATO, I (2005) Administración de Recursos Humanos. Quinta edición. México: Mc Graw-Hill Interamericana de Editores, S.A

FENICHEL, G (2006) Neurología Pediátrica Clínica. Quinta Edición. Elsevier, España.

HERNÁNDEZ, S; FERNÁNDEZ, R. y BAPTISTA, C. (2002). Metodología de la Investigación. México. Mc Graw Hill.

HURTADO, J. (2000). El Proyecto de Investigación. Sypal Quirón – Caracas – Venezuela

MARRINER,T. (1994) Modelos y teorías en enfermería. Tercera edición España. Editorial Mosby.

MARTÍN-ZURRO, A.; JODAR, G. (2011). Atención familiar y salud comunitaria: conceptos y materiales para estudiantes y docentes. Editorial: Barcelona Elsevier

MOHAN, K. y Escott S. (2002).Nutrición y Dietética de Krause. (10º edición.) Editorial Mc Graw Hill. México

TAMAYO y T, M. (2000). El proceso de la investigación científica. México: Limusa Noriega Editores.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD– OMS (2001). Documentos Básicos. 43 Edición: Ginebra: OMS.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD– OMP (2011) Cáncer Pediátrica.

SHILS, O. (2002) Nutrición en Salud y en Enfermedad. Volumen II. México: Mc Graw Hill Interamericana.

VASQUEZ, R. (2009). “Aplicación del modelo de atención psicológica en Oncología Pediátrica”. III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer. Recuperado en febrero 2009 en <http://www.cancerinfantil.org/ponencias/jorn10.html>.

Anexos

Anexo A. Instrumento Aplicado.



Universidad Central de Venezuela

Facultad de Medicina

Escuela de Enfermería



**PROPUESTA DE UNA ESTRATEGIA DE CAPACITACIÓN
DIRIGIDO A LOS PADRES DE NIÑOS CON RETINOBLASTOMA
ACERCA DE LOS CUIDADOS EN EL HOGAR.**

Tutora:

Betancourt, Lilia

Autora:

Mantilla, Lourdes

CI: 18.304.846

Caracas, Junio del 2015

Presentación

Primeramente reciban un buen saludo. Me dirijo a usted con la finalidad para invitarle a formar parte de quienes han sido seleccionados para responder, al siguiente cuestionario, para una propuesta de capacitación para los padres acerca de los

cuidados en el hogar y así también contribuir a enriquecer el presente trabajo especial de grado.

Debemos tomar en cuenta que no existen preguntas malas o buenas, ni se emitirán juicio de valor, es anónimo, por lo cual no tiene que firmar o escribir su nombre solo se pretende que responda dando alguna información.

De antemano gracias por su colaboración.

Instrucciones.

A continuación se presenta una serie de preguntas sobre la información acerca de los cuidados en el hogar de niños con Retinoblastoma con la finalidad de proponer un programa de capacitación a los padres que deban cuidar a los pacientes en el hogar:

1. A continuación se le presenta una serie de ítems los cuales constan de dos opciones, donde Usted seleccionara una de ellas según su grado de participación.
2. Lea con determinación los ítems antes de constar.
3. Marque con una equis (X) su respuesta.
4. Se le agradece no dejar ninguna pregunta sin contestar.

Gracias por su Colaboración

Ítems	Aspecto Generales sobre el Retinoblastoma	SI	NO
1.	El retinoblastoma es una lesión maligna que ocasiona daño visual.		

2.	El reflejo de color blanco en la pupila es un síntoma del retinoblastoma.		
3.	El retinoblastoma es una enfermedad hereditaria.		
4.	La Lesión ocular produce dolor.		
5.	El retinoblastoma se puede detectar con una prueba de sangre.		
Cuidados en el Hogar			
6.	Se requiere de bañar al niño diariamente.		
7.	La higiene bucal se realiza después de cada comida.		
8.	La limpieza del ojo se realiza con solución salina.		
9.	Las gotas oftálmicas se colocan de acuerdo al horario indicado.		
10.	El niño utiliza algún tipo de vestimenta como protección.		
11.	El niño realiza actividades extra-escolares.		
12.	El niño interacciona con otros niños de su edad.		
13.	El niño participa en actividades como: planes vacacionales o tareas dirigidas.		
14.	El niño debe utilizar calzado cerrado.		
15.	El niño pierde el apetito con facilidad.		

16.	El niño acepta las verduras y vegetales.		
17.	El niño rechaza algunos alimentos.		
18.	Le suministra los alimentos en una hora fija.		
19.	Las evacuaciones del niño son frecuentes después de la alimentación.		
	Cuidados Relacionados con el Tratamiento Ambulatorio.		
20.	Recibe instrucciones acerca del tipo de tratamiento del niño. Tales como crioterapia, termoterapia, radioterapia o quimioterapia.		
21.	Después del tratamiento el niño puede presentar los siguientes síntomas: temperatura alta, vómitos o diarrea.		
22.	Reconoce usted si el niño presenta fiebre.		
23.	Sabe a dónde dirigirse en caso de complicaciones relacionada con el tratamiento ambulatorio.		
24.	En caso de diarrea el niño toma abundantes líquidos.		
25.	Cumple el tratamiento para evitar las inflamaciones.		



La Fe es una **creencia firme en que algo bueno va a ocurrir**, o en que nada malo sucederá, también es una firme convicción de que existe algo más, no puramente material, que vela por nuestros sueños, que nos sorprende con experiencias de aprendizaje, que nos da buena suerte, que nos cuida, nos empuja...

Anexo B. Certificados de Validez del Instrumento



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería



CERTIFICADO DE VALIDEZ

Yo, Laura Cecilia Jiménez C.I.: 2592023, en mi carácter de docente, certifico que he leído y revisado el instrumento correspondiente al trabajo de grado titulado **PROPIUESTA DE UNA ESTRATEGIA DE CAPACITACIÓN ACERCA DE LOS CUIDADOS EN EL HOGAR DIRIGIDOS A LOS PADRES DE NIÑOS CON RETINOBLASTOMA EGRESADOS DEL INSTITUTO ONCOLOGICO LUIS RAZETTI, PRIMER TRIMESTRE DEL 2015** presentado por la Técnico Superior Universitaria Lourdes Mantilla C.I: V. 18.304.846. A mi criterio el instrumento reúne las condiciones para ser aplicado.

En Caracas, a los 13 días del mes junio del 2015.

Nombre del Validador: Laura Cecilia Jiménez
Firma: L.C.J.
C.I: 2592023



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería



CERTIFICADO DE VALIDEZ

Yo, Seundina Oaidens C.I.: 9223415, en mi carácter de docente, certifico que he leído y revisado el instrumento correspondiente al trabajo de grado titulado **PROPUESTA DE UNA ESTRATEGIA DE CAPACITACIÓN ACERCA DE LOS CUIDADOS EN EL HOGAR DIRIGIDOS A LOS PADRES DE NIÑOS CON RETINOBLASTOMA EGRESADOS DEL INSTITUTO ONCOLOGICO LUIS RAZETTI, PRIMER TRIMESTRE DEL 2015** presentado por la Técnico Superior Universitaria Lourdes Mantilla C.I: V. 18.304.846. A mi criterio el instrumento reúne las condiciones para ser aplicado.

En Caracas, a los 13 días del mes Junio del 2015.

Nombre del Validador:

Seundina Oaidens
Firma: Oaidens Seundini
C.I: 9223415

Anexo C. Autorización para aplicar el Instrumento.



Universidad Central de Venezuela
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería

Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería
UCV

CERTIFICADO DE VALIDEZ

Yo, Livia Romero T. C.I.: 7.132.549, en mi carácter de docente, certifico que he leído y revisado el instrumento correspondiente al trabajo de grado titulado **PROPUESTA DE UNA ESTRATEGIA DE CAPACITACIÓN ACERCA DE LOS CUIDADOS EN EL HOGAR DIRIGIDOS A LOS PADRES DE NIÑOS CON RETINOBLASTOMA EGRESADOS DEL INSTITUTO ONCOLOGICO LUIS RAZETTI, PRIMER TRIMESTRE DEL 2015** presentado por la Técnico Superior Universitaria Lourdes Mantilla C.I: V.18.304.846. A mi criterio el instrumento reúne las condiciones para ser aplicado.

En Caracas, a los 22 días del mes julio del 2015.

Nombre del Validador:

Firma:

C.I:

Dra. Livia Romero T.
Oftalmólogo Pediatra
Oncólogo Ocular
M.S.D.S. 47736 - C.M.13587





Universidad Central de Venezuela

Facultad de Medicina

Escuela de Enfermería



Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería
UCV

CERTIFICADO DE VALIDEZ

Yo, Lourdes Mantilla Toran B C.I.: 14.202.694 en mi carácter de docente, certifico que he leído y revisado el instrumento correspondiente al trabajo de grado titulado **PROPUESTA DE UNA ESTRATEGIA DE CAPACITACIÓN ACERCA DE LOS CUIDADOS EN EL HOGAR DIRIGIDOS A LOS PADRES DE NIÑOS CON RETINOBLASTOMA EGRESADOS DEL INSTITUTO ONCOLOGICO LUIS RAZETTI, PRIMER TRIMESTRE DEL 2015** presentado por la Técnico Superior Universitaria Lourdes Mantilla C.I: V._ 18.304.846. A mi criterio el instrumento reúne las condiciones para ser aplicado.

En Caracas, a los 22 días del mes Junio del 2015.

Nombre del Validador:

Firma:

C.I:

Lourdes Mantilla (495)
Lourdes Mantilla B
14.202.694





Universidad Central de Venezuela
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería
UCV

CERTIFICADO DE VALIDEZ

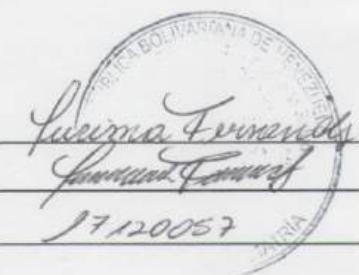
Yo, Lourdes Fernández C.I.: 17120057, en mi carácter de docente, certifico que he leído y revisado el instrumento correspondiente al trabajo de grado titulado **PROPUESTA DE UNA ESTRATEGIA DE CAPACITACIÓN ACERCA DE LOS CUIDADOS EN EL HOGAR DIRIGIDOS A LOS PADRES DE NIÑOS CON RETINOBLASTOMA EGRESADOS DEL INSTITUTO ONCOLOGICO LUIS RAZETTI, PRIMER TRIMESTRE DEL 2015** presentado por la Técnico Superior Universitaria Lourdes Mantilla C.I: V._ 18.304.846. A mi criterio el instrumento reúne las condiciones para ser aplicado.

En Caracas, a los 22 días del mes junio del 2015.

Nombre del Validador:

Firma:

C.I:



Anexo D. Programa de Capacitación para los representantes de niños con
Retinoblastoma.

**CAPACITACIÓN ACERCA DE LOS CUIDADOS
EN EL
HOGAR DIRIGIDOS A LOS PADRES DE NIÑOS
CON
RETINOBLASTOMA EGRESADOS DEL
INSTITUTO ONCOLÓGICO LUIS RAZETTI.**

Universidad Central de Venezuela
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería



Índice

Introducción	1
Retinoblastoma.....	2
Signos y Síntomas.....	3
Tratamiento para el Retinoblastoma:.....	4
❑ Quimiorreductor.....	5
❑ Crioterapia.....	6
❑ Termoterapia.....	7
❑ Placas Radioactivas.....	8
❑ Radioterapia con Rayos Externos.....	9
Vigilancia y Seguimiento.....	11
Protección Solar.....	
12	
Alimentación durante y después de los tratamientos.....	13
Recreación.....	18
Agradecimiento.....	21

Enfermera L. Mantilla

fppt.com

Atención Domiciliaria

Los cuidados en el hogar están a la vanguardia del cambio en la enfermería y la atención sanitaria. En momentos de preocupación por los gastos en la Salud, constituye una alternativa humana y sensible a la atención institucionalizada para un numero creciente de pacientes.

También ofrece otros beneficios como:

1. Eliminar el riesgo de infecciones Nosocomiales. (Hospitales).
2. Mantener Patrones Culturales y Sociales de los pacientes y sus familias.
3. Promover su autoestima e independencia y su participación personal en la atención.



Retinoblastoma

Es un tumor canceroso que se desarrolla en la retina, una capa de tejido nervioso de la parte posterior del ojo que detecta la luz y envía imágenes al cerebro. Dado que es un cáncer de la primera infancia, el Retinoblastoma puede afectar al feto en desarrollo en el útero, pero también se presenta en recién nacidos, bebés, niños que están dando sus primeros pasos y niños de hasta 5 años de edad.



Enfermera L. Mantilla

2

fppt.com

Signos



Brillo blanco en el ojo.



Manchas blancas en la pupila.



Estrabismo: desviación de los ojos



Enrojecimiento y leve dolor en el ojo.



Visión deficiente.



Iris de color diferente en cada ojo.

Síntomas



Figura 1. Leucocoria (pupila blanca) inquietante en uno de los pacientes del estudio, más evidente en una fotografía con flash.

Estrabismos



Enfermera L. Mantilla

3

fppt.com



TRATAMIENTOS PARA EL RETINOBLASTOMA



Enfermera L. Mantilla

4

fppt.com



© Can Stock Photo

Quimiorreducción

- ❖ Se aplica por vía intravenosa.
- ❖ A medida que pasan por el ojo provocan la reducción del tumor en unas semanas.

Complicaciones

- | | |
|--------------------|--|
| 1. Anemia | 6. Diarrea |
| 2. Cansancio | 7. Dolor |
| 3. Náuseas/vómitos | 8. Recuento bajo de plaquetas
(trombocitopenia) |
| 4. Úlceras orales | |
| 5. Pérdida de pelo | |

¿Que Hacer?

- ❖ Descansar mucho: Dormir 8 horas todas las noches.

1 o 2 Siestas cortas durante el Día.

- ❖ Comer calorías y proteínas.
- ❖ Seguir estrictamente los horarios medicamentos.



Enfermera L. Mantilla

5

fppt.com

Crioterapia

- ❖ Se realiza bajo anestesia local o general y congela los tumores más pequeños.

Complicaciones

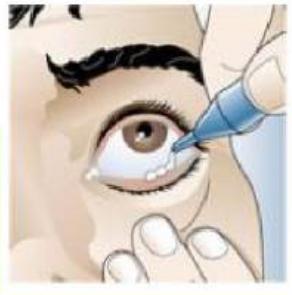
- ❖ Provoca inflamación del ojo, que puede durar de 1 a 5 días. A veces la inflamación es tal que no le permite al niño abrir los párpados por días.
- ❖ Dolor localizado en la zona.
- ❖ Alteración en la coloración de la piel es infrecuente

¿Qué Hacer?

- ❖ Se pueden recetar gotas oftálmicas o ungüentos para reducir o disminuir la inflamación.
- ❖ Ayudar al paciente con sus actividades cotidianas.
- ❖ Colocar compresas o pañitos fríos.



Enfermera L. Mantilla



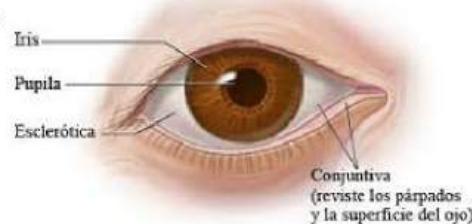
Termoterapia

- ❖ La termoterapia es el uso de calor para destruir células cancerosas. Se administra termoterapia con un haz láser a través de la pupila dilatada, hacia la parte externa del globo ocular. La termoterapia se puede usar sola para tumores pequeños o combinada con quimioterapia para tumores más grandes. Este tipo de tratamiento también se llama terapia láser.

Complicaciones

- ❖ La termoterapia a veces puede causar que parte del iris (la parte coloreada del ojo) reduzca el tamaño. Otros posibles efectos incluyen ceguera de la parte de la lente del ojo o el daño a la retina, lo que puede afectar la visión.

¿Qué Hacer?



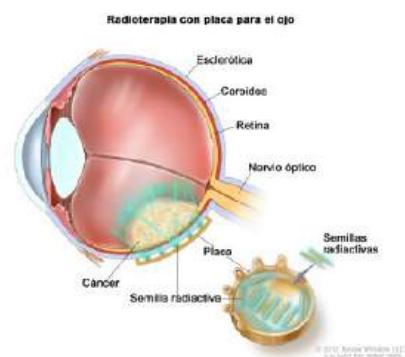
El tratamiento con láser se realiza bajo anestesia, generalmente no ocasiona dolor después del tratamiento ni requiere medicación. El láser puede emplearse sólo o sumado a la radiación y la crioterapia.

Enfermera L. Mantilla

7

fppt.com

Placas Radioactivas



- ❖ Se implanta en el ojo un disco con una dosis de radiación que se aplica directamente en el punto del tumor. El niño debe ser hospitalizado para este proceso y conlleva dos operaciones (una para insertar la placa y otra para retirarla) por 3 ó 7 días.

Complicaciones

La radiación puede ocasionar efectos adversos en las estructuras oculares cercanas, produciendo retinopatía, maculopatía, neuropatía, catarata u otras, y este daño depende principalmente de la localización y del tamaño del tumor, pero muchos casos conservan una visión útil y el 95% conserva el ojo.

¿Qué Hacer?

Los Oftalmólogos indican gotas oftálmicas después de la operación durante 3 ó 4 semanas para prevenir infecciones o inflamaciones.



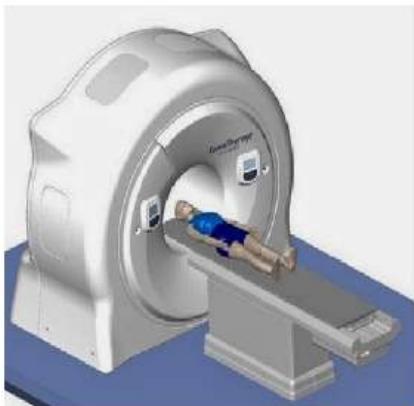
Enfermera L. Mantilla

Planificar los horarios para colocarle las gotas de manera de no interrumpir el sueño.

8

fppt.com

Radioterapia con Rayos Externos



- ❖ La radiación se realiza en un consultorio externo, administrando el tratamiento cinco veces a la semana durante tres o cuatro semanas. Se construyen moldes de yeso hechos a la medida para evitar que la cabeza se mueva durante el tratamiento y en algunas ocasiones se recetan sedantes antes de los tratamientos para ayudar al los niños a relajarse.

Complicaciones

- ❖ Los efectos a largo plazo de la radiación de rayos externos pueden incluir cataratas, retinopatía de radiación.
 - ❖ Disminución de la visión
 - ❖ Detención del crecimiento del hueso temporal (huesos en el lado de la cabeza que no crecen normalmente).
- ¿Qué Hacer?**
- ❖ Es una buena idea contar con la familia y amigos para que le ayuden en las tareas de la casa, hacer la compra, cuidado de los niños, limpieza de la casa o conducir.
 - ❖ Procure llevar una dieta equilibrada, y una ingesta de líquidos de al menos 2 litros al día.

9

Enfermera L. Mantilla

Enucleación



Es el procedimiento donde se remueve el ojo completo dejando únicamente los músculos que lo mueven. Una vez extraído el globo ocular se introduce la prótesis orbitaria.



Complicaciones

- Infección Orbitaria.
- Hematoma Orbitario.

¿Que hacer?

Cumplir el tratamiento a la hora indicada como la antibioticoterapia.

Compresas frías para evitar los hematomas.

Vendas compresivas para evitar el sangrado.



Vigilancia y Seguimiento

Evaluación oftalmológica: fondo de ojo bajo anestesia y dilatación pupilar con identidad.	Evaluación Oncológica: incluyendo exploración orbitaria del ojo enucleado y/o Tratado.
En el primer año cada dos meses.	En el primer año cada 2 meses.
Del segundo al cuarto año cada 3 meses.	En el segundo año cada 3 meses.
Durante el quinto año cada 6 meses.	En el tercer año cada 4 meses.
Del sexto mes en adelante una vez al año	Después del cuarto año cada 6 meses.



Protección Solar



- Es beneficioso y necesario que los niños se expongan al sol porque estimula la síntesis de vitamina D, favorece la circulación sanguínea y actúa en el tratamiento de algunos problemas de la piel.

Pero es importante saber dónde está el límite, la piel de los niños es más delicada.

Una protección de SPF 15 es segura para una piel infantil. Los expertos aseguran que aplicar protector habitualmente puede llegar a reducir hasta un 78% el riesgo de padecer un cáncer de piel.

El nivel de protección varía dependiendo de las características personales de cada niño. Si su piel es muy pálida, se debe aumentar la protección.

Hay horas en las que la exposición al sol debe ser evitada, incluso para los adultos. Las 12 del mediodía a la 5 de la tarde.

Los fotoprotectores se han de aplicar unos 30 minutos antes de salir de casa y aunque sean resistente al agua, renovarlos cada dos horas.

Por supuesto, no olvides el resto de precauciones como sombreritos, gorras y gafas de sol.

Tras una jornada de sol, aplicamos cremas calmantes igual que lo haríamos con la piel adulta.

Enfermera L. Mantilla

12

fppt.com



ALIMENTACIÓN DURANTE Y DESPUÉS DE LOS TRATAMIENTOS



Enfermera L. Mantilla

13

fppt.com

Una buena alimentación durante y después del tratamiento contra el cáncer puede ayudar a:

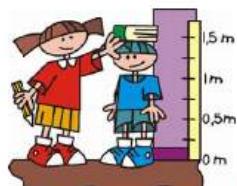
- ❖ Tolerar mejor el tratamiento y los efectos secundarios relacionados a éste.



- ❖ Sanar y recuperarse más rápidamente.



- ❖ Mantener el peso y permitir que el cuerpo almacene nutrientes



- ❖ Mejor capacidad de crecimiento y desarrollo normal



- ❖ Sentirse mejor y tener una mejor



Enfermera L. Mantilla

Calidad de Vida 14

fppt.com

Consejos para prevenir náuseas y vómitos:

1. Coma alimentos fáciles de digerir.
2. Coma 5 ó 6 comidas pequeñas cada día, en vez de 3 comidas grandes.
3. Coma y beba despacio.
4. Camine un poco después de comer. O por lo menos quédese sentado derecho en vez de acostarse.
5. No coma alimentos de temperatura muy caliente o muy fría. No debe comerlos si le causan malestar en el estómago.



Enfermera L. Mantilla

15

fppt.com

Alimentos y bebidas para cuando sienta malestar en el estómago:

Sopas (líquidos claros):

Caldo claro;

como de pollo, vegetales o carne de res

Bebidas (líquidos claros):

Soda (gaseosa) clara con sabor a jengibre.

Jugo de arándano agrio o uva

Bebidas para mantenerse hidratado, como

Pedialyte®

Té

Aqua.



Comidas Principales

Pollo a la plancha u horneado, sin el pellejo

Galletas saladas o de sal

Sémola de trigo o cereal de arroz

Fideos

Avena

Papas hervidas, sin cáscara

Pretzels

Arroz blanco, no integral



Comidas Pequeñas

Tostadas de pan blanco, no de trigo ni centeno

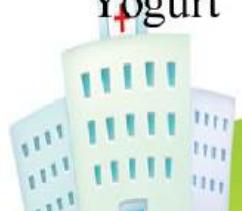
Frutas y dulces

Duraznos (melocotones)

enlatados

Gelatina

Yogurt



Enfermera L. Mantilla

16

fppt.com



RECREACIÓN





Dirección

Núcleo Simon Rodríguez

Edf. Anexo A.J., Castillo

Torre Ministerial. La Hoyada. Caracas

Descripción breve

Institución de formación musical que ofrece los
programas

Flauta Dulce y Barroca, Coro, Orquesta de Cuerdas,
Orquesta Infantil, Cámara y Orquesta Juvenil

Teléfono: 0212-5557342





Dirección

Torre Las Mercedes, Piso 6, Ofc. 603, Chuao, Caracas

Descripción breve

Una organización venezolana, sin fines de lucro y no gubernamental, dedicada a brindar apoyo, información y contención a la persona con discapacidad y su familia.

Entre los servicios:

- Informamos y orientamos...
- Formamos y educamos...
- Sensibilizamos...
- Recreamos y motivamos...



Teléfono: 0212-959-7475; 959-7396; 0412-228-4132



Sítio web: <http://www.pasoapaso.com.ve/>

Enfermera L. Mantilla

19

fppt.com



Dirección

"U.E.N. "FRANCISCO PIMENTEL" Quinta Crespo-
Caracas.

Descripción breve

Institución cuyos orígenes se remontan a las experiencias escultistas de 1913, en la ciudad de Maracaibo, Edo. Zulia, seguidas en otras ciudades, las cuales culminaron con la constitución de la Federación de Boy Scouts (Exploradores) de Venezuela, en 1934. Por mandato expreso de la Asamblea Nacional de 1958, cambió su nombre al actual de Asociación de Scouts de Venezuela.

Teléfono (0212)551.4646/4664(0212)551.4691



Enfermera L. Mantilla



fppt.com

Agradecimiento

- Instituto Oncológico Luis Razetti



- Equipo de trabajo del Centro Oncológico Ocular



- Representantes y pacientes de la Unidad pediátrica.



Enfermera L. Mantilla



21

fppt.com