



**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO  
ESCUELA DE ENFERMERIA  
CICLO LICENCIATURA EN ENFERMERIA**

**TESIS FINAL**

**“DIFICULTADES EN EL CUIDADO DE  
PACIENTES OSTOMIZADOS NEONATALES  
EN EL HOGAR.”**

**Autoras:**

**Alejandra Carasa**

**Marcela Castro**

**María José Ficcardi**

**Mendoza - Diciembre de 2011**

La presente investigación es de propiedad de la Escuela de Enfermería, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Cuyo, y no puede ser publicado, copiado ni citado, en todo o parte, sin el previo consentimiento de la citada Escuela o de los autores.

**TRIBUNAL EXAMINADOR**

**Profesor**

**Titular:**.....

**Profesor**

**Vocal:**.....

**Profesor**

**Vocal:**.....

**Mendoza, .....de.....de 2011**

## **RESUMEN**

### **CUIDADO DE PACIENTES OSTOMIZADOS NEONATALES EN EL HOGAR DEL HOSPITAL H. NOTTI**

Los recién nacidos ostomizados presentan con relativa frecuencia alteraciones en la piel del periestoma, tales como irritación, sangrado, escaldación, eventración y otros.

El objetivo de este trabajo fue investigar la presencia de alteraciones periestoma y relacionarlos con factores educacionales, socioeconómicos y culturales.

#### **Métodos**

Estudio descriptivo cuanti-cualitativo. Mediante una encuesta a 16 madres de pacientes ostomizados, y una guía de observación para cada niño, tomando como muestra la población total de pacientes ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacido de Alto Riesgo del Hospital Dr. Humberto Notti.

Posteriormente se tabularon y analizaron los datos obtenidos, considerando como unidad de análisis cada uno de los 16 pacientes, mediante 35 tablas y gráficos desplegando y poniendo de manifiesto los temas de discusión y una serie de propuestas alternativas.

## **PRÓLOGO**

Las autoras de este trabajo en distintos momentos del ejercicio de la profesión en los hospitales nos encontramos con pacientes recién nacidos con una problemática para los padres desde el nacimiento y a continuación en sus hogares, en el manejo de los ostomas. Lo que nos parece importante investigar sobre esta realidad para establecer cuáles son los problemas que impiden una buena evolución del mismo.

En el desarrollo del mismo ha sido muy interesante descubrir los distintos factores que influyen y poder plasmarlos aquí. Con el objetivo de conocer en profundidad no solo los aspectos biológicos que llevan a la acción terapéutica de la realización de una colostomía, sino también los factores que influyen y/o determinan la calidad de vida de estos niños durante el tiempo que les corresponda en suerte permanecer con esta condición, considerando también las secuelas que pudiesen quedar en el futuro. En un intento humilde pero profesional de contribuir a reforzar los favorables y revertir los desfavorables.

## **AGRADECIMIENTOS**

El desafío de concretar esta etapa hacia la licenciatura, sólo ha sido posible al apoyo incondicional de nuestras familias, la guía contenedora de nuestros docentes, el asesoramiento técnico brindado por el Prof. Raúl Baena, el acompañamiento intelectual y afectivo de la Lic. Marcela Ficcardi, el compartir diario de nuestros compañeros y en especial a las madres y pacientes con su invaluable colaboración a todos y cada uno de ellos, Gracias!

## INDICE GENERAL

Resumen	.....	IV
Prologo	.....	V
Agradecimientos	.....	VI
Índice General	.....	VII
Índice de Tablas y Gráficos	.....	VIII
Introducción	.....	1
Tema	.....	3
Problema	.....	5
Objetivos	.....	6
Justificación	.....	7
Marco Teórico	.....	8
Variables	.....	45
Diseño Metodológico	.....	50
Tablas y Grafico	.....	52
Discusión	.....	90
Propuestas	.....	94
Bibliografía	.....	96
Anexo N° 1	.....	98
Anexo N° 2	.....	103
Anexo N° 3	.....	105
Anexo N° 4	.....	106
Anexo N° 5	.....	107
Anexo N° 6	.....	108

## ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla y Gráfico N° 1 .....	53
Tabla y Gráfico N° 2 .....	54
Tabla y Gráfico N° 3 .....	55
Tabla y Gráfico N° 4 .....	57
Tabla y Gráfico N° 5 .....	58
Tabla y Gráfico N° 6 .....	59
Tabla y Gráfico N° 7 .....	60
Tabla y Gráfico N° 8 .....	61
Tabla y Gráfico N° 9 .....	62
Tabla y Gráfico N° 10 .....	63
Tabla y Gráfico N° 11 .....	64
Tabla y Gráfico N° 12 .....	65
Tabla y Gráfico N° 13 .....	66
Tabla y Gráfico N° 14 .....	67
Tabla y Gráfico N° 15 .....	68
Tabla y Gráfico N° 16 .....	69
Tabla y Gráfico N° 17.....	70
Tabla y Gráfico N° 18 .....	72
Tabla y Gráfico N° 19 .....	73
Tabla y Gráfico N° 20 .....	74
Tabla y Gráfico N° 21 .....	75
Tabla y Gráfico N° 22 .....	76
Tabla y Gráfico N° 23 .....	77
Tabla y Gráfico N° 24 .....	78
Tabla y Gráfico N° 25 .....	79
Tabla y Gráfico N° 26 .....	80
Tabla y Gráfico N° 27 .....	81
Tabla y Gráfico N° 28 .....	82



<b>Tabla y Gráfico N° 29 .....</b>	<b>83</b>
<b>Tabla y Gráfico N° 30 .....</b>	<b>84</b>
<b>Tabla y Gráfico N° 31 .....</b>	<b>85</b>
<b>Tabla y Gráfico N° 32 .....</b>	<b>86</b>
<b>Tabla y Gráfico N° 33 .....</b>	<b>87</b>
<b>Tabla y Gráfico N° 34 .....</b>	<b>88</b>
<b>Tabla y Gráfico N° 35 .....</b>	<b>89</b>

## INTRODUCCIÓN

A través de los años transcurridos en diferentes hospitales en los trabajos asistenciales que a las autoras les correspondió en su historia profesional, las mismas han tenido la oportunidad de asistir a un gran número de niños con diferentes problemas de salud que lo llevaron en encontrarse en un momento de sus pequeñas vidas en la situación de ostomizados, condición, que provoca en la sociedad en general un impacto particular, que lleva a situaciones de desconcierto, impresión, desorientación, lástima y en el peor de los casos hasta marginación.

A todo esto debemos sumarle la situación de salud en sí que en muchos de los casos es de alto valor vital por la gravedad de las patologías primarias que provocaron la ostomía, los riesgos quirúrgicos, y de los tratamientos en general, sumados a las situaciones hospitalarias, de postergación de cirugías, falta de insumos, recurso humano limitado, entre otras.

Pero cada familia además se encuentra en situaciones de carácter particular que también determina la realidad del niño. Es por ello que las autoras decidieron abocar este estudio en los aspectos educativos, socioeconómicos y culturales que pudieran incidir en los cuidados que los pequeños requieren y como sus familias y/o cuidadores se relacionan con esta problemática.

Para tal experiencia se tomó como muestra de estudio la población total de pacientes ostomizados que se encuentran actualmente en el Programa de Recién Nacido de Alto Riesgo del Hospital Humberto Notti de la Provincia de Mendoza, durante el transcurso del año 2.011, realizándose encuestas a las familias y guías de observaciones a los niños aprovechando las consultas regladas a la que asisten periódicamente.

En el transcurso del proceso de la investigación se fue considerando la utilización de variables dependientes e independientes considerando no solo que la población en estudio es pequeña, sino también que se encontraron

características propias a cada familia y niño que debieron analizarse en particular. Cumpliendo con los objetivos de determinar los factores que influyen y de acuerdo a ellos aportar soluciones a este problema desde nuestro campo de acción.

## **TEMA: “DIFICULTADES EN EL CUIDADO DE PACIENTES OSTOMIZADOS NEONATALES EN EL HOGAR.”**

### **PROBLEMATIZACIÓN**

Hemos observado en el Servicio de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital de Niños Humberto Notti de la ciudad de Mendoza, en este último año en curso , ciertos problemas en los pacientes del programa ostomizados relacionados al estado de la piel del periestoma, también referidos por sus madres ante la incapacidad de realizarles adecuadamente los cuidados especiales que requieren por falta de conocimiento al no haber recibido suficiente educación y entrenamiento para tal tarea. Cabe destacar que estos niños se encuentran con esta dificultad por haber presentado diferentes malformaciones congénitas o complicaciones tales como: ENTEROCOLITIS NECROTIZANTES, MALFORMACIÓN ANORECTAL, ATRESIA DE COLON, entre otras que han requerido ostomización, las cuales permanecerán hasta el año de vida aproximadamente o más.

Durante las consultas regladas en el Servicio de Seguimiento se observa diferentes complicaciones en la piel del periestoma de estos niños tales como escaldación, irritación y sangrado aparentemente producidas por el inadecuado tratamiento de las mismas conjuntamente a la queja de las madres al no haber recibido el adecuado entrenamiento para tal tarea.

Pensamos que esta problemática compete específicamente a enfermería, ya que somos las enfermeras de Neonatología y Seguimiento las encargadas del cuidado de estos niños y las responsables de la tarea de educar a sus madres y familia para el momento del alta. Consideramos además que mediante un estudio de Investigación de Enfermería podemos descifrar el origen de este problema y de esta manera contribuir en cambios en las normas de atención y educación en los servicios comprometidos.

También hemos detectado el mismo inconveniente en pacientes del programa que han estado internados por diferentes motivos posteriormente en otros servicios del mismo hospital.

Sugerimos que podría investigarse este problema mediante la utilización de encuestas y entrevistas a las familias afectadas sobre lo que conocen del tema, dónde recibieron información, si en los servicios del hospital correspondientes, en otros, sobre cómo realizan el cuidado, con qué elementos, qué jabones o antisépticos, qué bolsas ocupan, tipos y marcas, si usan cremas o pastas específicas, entre otros ítems; con el objetivo de comparar y analizar lo manifestado con lo observado y desde este análisis poder interpretar el fenómeno e introducir ciertos cambios que pueden evaluarse en el mismo estudio para concluir finalmente con la elaboración de nuevas normas en los cuidados de pacientes neonatos ostomizados y la incorporación de un programa de educación para familias con este inconveniente.

## **FORMULACIÓN DEL PROBLEMA:**

¿Cuáles son los factores educacionales, socioeconómicos y culturales que inciden en el cuidado de la piel del periestoma de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital Humberto Notti de la ciudad de Mendoza durante el año 2.011?

## **OBJETIVOS GENERALES**

1. Describir el grado de conocimiento que tiene las madres sobre el cuidado de los ostomas de los niños del programa.
2. Identificar las actividades educativas que realiza el personal de enfermería de los servicios de terapia intensiva y seguimiento neonatales con las madres de dichos pacientes.
3. Analizar factores socioeconómicos y culturales relacionados con los cuidados que le brindan las madres a sus hijos.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Pesquisar complicaciones probables en la piel de periestoma de estos niños.
2. Corroborar las técnicas específicas que utilizan las madres en el cuidado del estoma.
3. Distinguir diferentes factores socio ambientales y estado habitacional que puedan interferir en la tarea del cuidado.
4. Definir los principales diagnósticos de enfermería para la familia.

## **JUSTIFICACIÓN:**

Consideramos de gran importancia esta investigación, ya que hemos observado en los pacientes con estas características diferentes complicaciones relacionadas a la integridad de la piel del peristoma de los niños ostomizados del programa, como escaldación, irritación y sangrado, que estarían provocadas por el deficiente cuidado de la misma. Además las madres durante los controles han referido no haber recibido información y adiestramiento para tal tarea.

Es importante tener en cuenta que este trabajo podría ser de utilidad para otros servicios de otras instituciones con similar problemática.

Acotamos también que estos niños además de encontrarse en esta especial estado de ostomizados se encuentran cautivos de los particulares tiempos hospitalarios de nuestra realidad sanitaria, que los lleva a prolongar las cirugía de cierre de ostoma, varios meses, lo que hace más dificultoso aún su cuidado por la exposición a las complicaciones propias sumadas a la angustia y estrés, que esto provoca en sus familias.

En el servicio estudiado nos encontramos en la actualidad con 16 pacientes ostomizados por diferentes patologías neonatales primarias: malformación ano rectal, atresia de colon, enteritis necrotizante complicadas, síndrome de Hirschsprung, gastrosquisis, entre otras; que podría extenderse en el transcurso del año estimado.



## **MARCO TEÓRICO**

### **El niño, la familia y la enfermera (seguimiento y compromiso social)**

“El progreso tecnológico de los últimos años redujo la mortalidad neonatal, aumentando la sobrevivencia de recién nacidos cada vez de menor peso y con patologías complejas, lo que ha producido un número creciente de niños que requieren seguimiento y/o cuidados especializados a largo plazo, luego de haber sido dado de alta de unidades de cuidados intensivos neonatales, en las que generalmente permanecieron internados mucho tiempo, sometidos a costísimos y complejos tratamientos que de las más diversas formas involucraron lo orgánico con lo psíquico, tanto del recién nacido como de su familia, creando entre ellos una especial y alterada relación.”<sup>1</sup>

El seguimiento de los recién nacidos de riesgo debe incluirse dentro de los servicios clínicos preventivos.

Es una actividad interdisciplinaria por excelencia, incluso en los aspectos investigativos, y enfoca el crecimiento y desarrollo de los niños de riesgo en una forma integral (biológica, psicológica y socialmente) poniendo de relieve la importancia de las interacciones entre el equipo de salud y la familia, evitando la atomización en la atención de los niños.

Su pronóstico final será más o menos favorable en función, no solo de los factores prenatales, sino también de los cuidados post-natales a corto, mediano y largo plazo. Surge entonces la necesidad de una alta calidad de atención, no solo neonatal sino también ambulatoria del niño y de su familia, asegurando la longitudinalidad de las acciones para lograr una mejor calidad de vida de los cada vez más sobrevivientes.

Antecedentes en el país: desde hace más de veinte años, funcionan en el país Programas de Recién Nacidos de Alto Riesgo que dependen, en general, de Cuidados Intensivos Neonatales, públicas y privadas y en muchas de las provincias (Capital Federal, Buenos Aires, Córdoba, Chaco, Mendoza,

---

<sup>1</sup> Guía de Seguimiento de Recién Nacido de Alto Riesgo. Unidad Coordinadora de Programas Materno Infantiles y Nutricionales. Noviembre de 2.010. Ministerio de Salud de la Nación-

Neuquén, Salta, San Luis, Jujuy, La Pampa, Tucumán). Con el correr del tiempo se han formado equipos multidisciplinarios que trabajan en un mismo centro pero que comenzaron a interrelacionarse en vista de sus intereses y necesidades comunes.

Es en estos programas donde la enfermería se pone en manifiesto en su mejor condición, siendo la mayor responsable a la hora de guiar, educar, acompañar y contener a las familias de estos niños tan especiales en el momento en el que logran el alta de la terapia intensiva Neonatal.

“La enfermería es tanto ciencia como arte, por lo tanto la percepción de los padres de cómo se cuida su hijo es una combinación de lo que la enfermera hace y de lo que es como persona. El establecimiento de una relación de ayuda se compone de varios ingredientes como : congruencia que significa ser real y genuino, acordarse de que uno está tratando con personas, en el caso de los padres es básico poder acordarse de eso y si bien ellos no son los enfermos la situación hace que sean personas en situación de crisis por tener un hijo enfermo; empatía que es la capacidad de experimentar y sentir los sentimientos de la otra persona como le gustaría a uno que lo traten; calidez no posesiva que se trata de lo que uno hace puede estarse contradiciendo con lo que uno dice, un buen ejercicio para esto sería poder pensar en situaciones propias o ajenas en las cuales uno está seguro que si bien dice en palabras algo los gestos o las actitudes indican lo contrario”.<sup>2</sup>

“La OMS define familia como "los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial.”

“La familia es el grupo primario de pertenencia de los individuos. En su concepción más conocida está constituida por la pareja y su descendencia. Sin embargo, el proceso histórico y social muestra diferentes estructuras familiares

---

<sup>2</sup> Lic. Ana Quiroga “Cuidados de los padres”. Revista: Temas de Enfermería Neonatal- vol.1-nº1, junio de 2.000- NESTLE.

que hacen difícil una definición de ella. Ello indica que la familia está ligada a los procesos de transformación de la cultura contemporánea.

La familia es el mejor lugar para que el niño se sienta querido. Los padres son una constante a lo largo de la vida de cualquier niño, por lo tanto, la familia es uno de los factores que más influyen en su futuro y aún más si tiene una alteración del desarrollo.”<sup>3</sup>

Los apegos que los niños desarrollan con sus padres y hermanos generalmente duran toda la vida y sirven como modelos de relación a lo largo de su desarrollo. También dentro de la familia el ser humano experimenta sus primeros conflictos sociales, y el tema en estudio es no solo un problema de salud sino también un conflicto social ya que la dificultad biológica que representa un ostoma repercute en la relación del niño con su familia debiéndose reemplazar juegos y mimos por cuidados enfermeros.

“La salud familiar es un proceso único e irrepetible que no se caracteriza por la suma de los problemas de salud individual de sus miembros, tiene un origen multi causal donde intervienen factores socioeconómicos, biopsicosociales, del funcionamiento familiar y de la propia salud individual de los miembros. Se encuentra en continua transformación donde juegan un papel fundamental los recursos protectores de la familia.”<sup>4</sup>

La valoración familiar es de vital importancia para el adecuado crecimiento y desarrollo del niño, y para la intervención en crisis si es necesaria. Si ésta no es resuelta puede generar consecuencias adversas tanto en el niño como en el funcionamiento y estructura familiar.

---

<sup>3</sup>-Monografía-Internet: “La familia en el entorno de cuidados críticos.” Erika Myela Caballero Munoz Correo: ecaballe@terra.cl Titulacin acadmica: Diplomada en Enfermera Centro de Trabajo: Escuela de Enfermera Universidad Mayor de Chile. Santiago Chile .Patricia Jimena Fernandez Daz Correo: pfernadi@uc.cl Titulacin acadmica: Diplomada en Enfermera Centro de Trabajo: Escuela de Enfermera de la Pontificia Universidad Catlica de Chile. Santiago Chile.

<sup>4</sup>p. Cit.3.

Una valoración completa permitirá tener una base sobre la cual intervenir, permitiendo por un lado, prevenir los problemas de salud del niño y su familia, tanto como facilitar el reconocimiento y solución de los problemas presentados.

La familia es el pilar fundamental del desarrollo del individuo, por lo cual el apoyo que los profesionales de la salud ofrezcan, debe ser abordado desde un enfoque integrador, globalizador, a la vez que personalizado, respecto a cada uno de sus miembros y su influencia en el sistema familiar.

Finalmente podemos decir que, la familia se siente apoyada cuando la intervención de enfermería responde a lo que son sus prioridades, se les proporciona información regular con relación a la evolución del niño, se logra establecer una relación significativa y se les prepara educándolos para asumir un rol activo - participativo en el cuidado del niño a partir de un reconocimiento de sus propias capacidades y recursos, pero hay que sumar a esta evaluación

Modo de vida: “la forma que adquiere la actividad, el género de vida del individuo, del grupo social, de la clase y del pueblo en general, que actúa en una formación económica social dada y expresa los modos más aceptables, esenciales e interactivas de la actividad vital de los hombres y los grupos humanos; la forma específica de asimilación y visión del mundo determinada por las condiciones inmediatas de vida.”<sup>5</sup>

Cualquier esfera de la actividad vital humana puede ser una manifestación del modo de vida, los medios de satisfacción de necesidades, el modo de razonar, el carácter, la conducta de la existencia y en el colectivo de producción, las vías de reproducción, todo esto refleja distintos aspectos del modo de vida.

Del mismo modo, los factores geográficos-naturales, la estructura sociopolítica y el medio material con condiciones objetivas e imprescindibles del modo de vida. Por tanto, el modo por el cual los miembros de la sociedad, la clase y la sociedad en general utiliza y desarrolla sus condiciones de vida es su modo de vivir.

---

<sup>5</sup> “Enfermería Familiar y Social”. Colectivo de autores. Editorial Ciencias Médicas. La Habana.Cuba.2004.Cap. 20 Modos y estilos de vida, Lic. Gisela González García.

De forma general el territorio, la lengua, la cultura, las tradiciones y la autoconciencia hacen que el modo de vida tenga carácter nacional.

Sin embargo, particularidades que se manifiestan a nivel de micro-ambiente y determinados grupos como la ocupación, nivel de ingresos, nivel emocional, lugar donde viven y otros, hacen que el modo de vida tenga aspectos cuantitativos y cualitativos como el nivel de vida y la calidad de vida.

Nivel de vida: nivel de bienestar cultural de las masas, el aseguramiento de vivienda, alimentación y ropa, el desarrollo de la educación, la enseñanza, el servicio cultural y de salud pública, el tiempo de trabajo, la seguridad social, el desarrollo del transporte, el comercio (los cuales evalúan el nivel de satisfacción de las necesidades materiales y espirituales de la comunidad). Al mismo tiempo, el nivel de los ingresos real de la población, valores de las mercancías y los servicios, el crecimiento de los fondos sociales de consumo, indicadores de morbilidad, los procesos demográficos y otros, son aspectos que relacionados con el desarrollo de las fuerzas productivas, las ciencias y la técnica se dan en el nivel de vida de las relaciones de producción por su utilización social.

Calidad de vida: nivel o interrelación de dos aspectos de la existencia humana posibilidad del desarrollo total de la personalidad humana y la posibilidad de la satisfacción con la vida.

El primero es convencional y objetivo, el segundo es subjetivo:

-el aspecto objetivo está dado por las posibilidades de manifestación de desarrollo y la utilización del potencial intelectual, emocional y creador del hombre.

-el aspecto subjetivo determina que la calidad de vida será más alta mientras mayor sea la satisfacción de los individuos con la vida en dependencia del grado de realización de sus aspiraciones.

Por último, el modo de vida también está determinado por cualidades biológicas y sociales de cada personalidad en particular que determinan un estilo de vida y conducta específica para cada persona.

Por lo tanto el modo de vida es formas de actividad cotidiana de los individuos y grupos que caracterizan las peculiaridades de sus contactos y comportamientos en las esferas del trabajo, de los quehaceres diarios, la vida sociopolítica, etc... Se trata de las formas típicas, estables y repetitivas de la actividad vital.

Estilo de vida: es un aspecto de la actividad humana diaria de las personas que indica la línea y orientación de la conducta y el razonamiento de la personalidad con una serie de variables que influyen en el proceso de salud-enfermedad dado por regulaciones relativas que determinan las formas de satisfacer las necesidades básicas en dependencia de sus temores, conflictos, frustraciones, sentimientos, motivos, autovaloración, sexo, edad, ocupación, escolaridad, actitudes, prejuicios, criterios e imagen del mundo que tiene el individuo.

Es decir, el estilo de vida es una categoría socio-psicológica que se utiliza para describir comportamientos humanos en medio social, cultural y económico por tanto, está condicionado por el modo de vida, clase o grupos a que pertenece, motivaciones y necesidades individuales, sistema social, etc., para estudiarlo es necesario la cultura material (manera de vestir, útiles domésticos), el papel del trabajo, higiene personal, cultura sanitaria, uso del tiempo libre, hábitos, actividad cultural, contactos sociales, horas de descanso.

Estado de salud: categoría de la higiene de salud que expresa sintéticamente para un movimiento histórico concreto, el nivel alcanzado en la relación del hombre con la naturaleza y entre los propios hombres respecto a su salud en el planisferio mental y social que se dan en el proceso de producción y reproducción de la vida humana que es muy complejo y lo integran múltiples factores físicos, sociales y de la esfera psíquica o situación de bienestar social, biológico y psíquico condicionada por el grado de equilibrio con su medio natural y social en que se encuentra el conjunto de personas que componen la sociedad.

Factores que influyen sobre el estado de salud:

- Nutrición.

- Agua potable para el consumo.
- Seguridad personal y social.
- Estabilidad y seguridad económica.
- Carga laboral y condiciones de trabajo.
- Vivienda.
- Clima social.
- Emancipación social.
- Recreación, cultura y enriquecimiento de la vida.
- Consumo.
- Educación.
- Comunicación.
- Medio ambiente natural y equilibrio demográfico.
- Stress y ruido.
- Desarrollo del transporte y las comunicaciones.
- Nivel de matrimonio y divorcio.
- Estructura de la población.
- Aseguramiento de instituciones.
- Peculiaridades étnicas y religiosas.
- Tradiciones, costumbres y hábitos de vida.
- Condiciones geográficas.
- Contaminación del ambiente y el aire atmosférico.
- Pertenencia a diferentes clases o grupos sociales.
- Aseguramiento de la asistencia médica general y especializada.
- Demográficas:
  - Estructura de la población (edad, sexo, ocupación).
  - Esperanza de vida.
  - Natalidad, mortalidad, fecundidad.
  - Mortalidad e invalidez:
    - General.
    - Específica.
  - Desarrollo físico de la población:
    - Talla, peso.
    - Capacidades de aparatos.

Estos indicadores numéricos son tan importantes como la información descriptiva-cualitativa y dependen de los factores socio-económicos, modo de producción en que se dan y que determinan el modo, estilo, calidad de vida y estado de salud del hombre.

## **La Enfermera**

Debemos destacar que los profesionales de enfermería tenemos una tarea prioritaria e importante para este nuevo siglo, la de clarificar y consolidar nuestra identidad profesional. Tarea que puede lograrse trazando líneas de trabajo orientadas a determinar el cuerpo de conocimientos científicos que como base disciplinar, lo cual permitirá ocupar un lugar único e indelegable dentro los profesionales de la salud y en la sociedad.

Las autores en el tratamiento del tema escogido para la elaboración de esta investigación optaron como base filosófica las teorías de Martha Rogers, que nació en Dallas en 1914, se diplomó en enfermería en 1936, y es al entender de las mismas la teórica que más se acercaría a esta problemática.

Las Bases teóricas que influyeron en su modelo fueron:

- Teoría de los Sistemas.
- Teoría física: Electrodinamismo.

La Función de la Enfermería la define como ciencia humanitaria y arte. Sus actividades irán encaminadas hacia el mantenimiento y promoción de la Salud, prevención de las enfermedades y rehabilitación de enfermos e incapacitados. Para ello se intervendrá sobre la totalidad del hombre, grupo y entorno.

El Objetivo del modelo: procurar y promover una interacción armónica entre el hombre Y su entorno. Así, las enfermeras que sigan este modelo deben fortalecer la consciencia e integridad de los seres humanos, y dirigir o redirigir los patrones de interacción existentes entre el hombre y su entorno para conseguir el máximo potencial de Salud.

Considera al hombre como un todo unificado que posee integridad propia y que manifiesta características que son más que la suma de sus partes y



distintas de ellas al estar integrado en un entorno. "El hombre unitario y unidireccional" de Rogers respecto a la Salud, la define como un valor establecido por la cultura de la persona, y por tanto sería un estado de «armonía» o bienestar. Así, el estado de Salud puede no ser ideal, pero constituir el máximo estado posible para una persona, por lo tanto el potencial de máxima Salud es variable.

Se basa en su concepción del hombre. Su modelo teórico se apoyaba en el conjunto de suposiciones que describen el proceso vital del hombre, el cual se caracteriza por:

- Ser unitario.
- Ser abierto.
- Ser unidireccional.
- Sus patrones y organización
- Los sentimientos.
- El pensamiento.

Para esta autora, el hombre es un todo unificado en constante relación con un entorno con el que intercambia continuamente materia y energía, y que se diferencia de los otros seres vivos por su capacidad de cambiar este entorno y de hacer elecciones que le permitan desarrollar su potencial.

El objetivo de la enfermera es ayudar a los individuos para que puedan alcanzar su máximo potencial de salud. Para ello, la enfermera debe tratar de fomentar la interacción armónica entre el hombre y su entorno.

Los cuidados de enfermería se prestan a través de un proceso planificado que incluye la recogida de datos, el diagnóstico de enfermería, el establecimiento de objetivos a corto y largo plazo y los cuidados de enfermería más indicados para alcanzarlos.

Para M. Rogers, la atención de enfermería debe presentarse allá donde existan individuos que presenten problemas reales o potenciales de falta de armonía o irregularidad en su relación con el entorno.

En líneas generales, se admite que el modelo de enfermería de M. Rogers es eminentemente filosófico e impulsa a las enfermeras a extender su interés hacia todo lo que pueda afectar al paciente como ser humano.

El método utilizado por Rogers es sobre todo deductivo y lógico, y le han influido claramente la teoría de los sistemas, la de la relatividad y la teoría electrodinámica. Tiene unas ideas muy avanzadas, y dice que la enfermería requiere una nueva perspectiva del mundo y sistema del pensamiento nuevo enfocado a lo que de verdad le preocupa a la enfermería (el fenómeno enfermería).

A continuación se trabajará específicamente sobre los aspectos médicos, enfermeros, familiares y sociales de los pacientes neonatales ostomizados, donde aparecen aspectos ligados íntimamente a lo escrito con anterioridad.

## **Ostomía**

Una ostomía es una abertura producida de forma quirúrgica, que sirve para abocar al exterior un órgano interno o conducto. Esta salida creada artificial, recibe el nombre de “estoma”, palabra de origen griego que significa “boca”.

Fue descrita por primera vez por Praxágoras de Cos (384-322 a.C.) en tiempos de Aristóteles.

Paracelso (1491-1541) 18 siglos después, escribe que estos anos artificiales son la técnica de manejo de las asas intestinales dañadas. Amussat (1796-1855), reportó 29 pacientes con Colostomía; todos ellos exteriorizados en la región lumbar izquierda, 21 por MAR. De los 29 pacientes, 20 murieron por peritonitis, cinco por otras causas y sólo cuatro sobrevivieron.

Litre en 1710, Litre recomienda la cecostomía inguinal transperitoneal en todos los pacientes con MAR.

Dr. Trumbull en 1961, crea a la terapeuta enterostomal y se reconoce como profesión en los Estados Unidos.

Debemos tener en cuenta que una ostomía además de ser un tratamiento eficaz, supone una agresión física y psíquica que afecta la integridad corporal, la capacidad funcional y la calidad de vida, ocasionando un gran impacto en la vida diaria del paciente. En nuestro caso tratándose del paciente pediátrico, no podemos olvidarnos del impacto que ocasiona en sus padres y/o cuidador principal, por lo que como profesionales de la salud debemos realizar una labor educativa con la unidad familiar para facilitar la adaptación a la nueva situación.

#### ANATOMOFISIOLOGÍA DEL INTESTINO:

El intestino delgado es una estructura tubular muy móvil, ocupa parte de la cavidad abdominal, proximalmente continúa al estómago y distalmente se une al colon. Tiene una longitud de unos 6 metros. Consta de tres partes: duodeno, yeyuno e íleon. El intestino delgado recibe entre 8- 9 litros de líquido, de los que solo atravesarán la válvula ileocecal 1,5 litros. En el intestino delgado tiene lugar la absorción de nutrientes, de sales inorgánicas y de vitaminas.

El intestino grueso se inicia a partir de la válvula ileocecal en un fondo de saco denominado ciego de donde sale el apéndice y termina en el recto. Mide 120-200cm; se divide en ciego, colon ascendente, colon transverso, colon descendente, sigmoide y recto.

En el intestino grueso es donde tiene lugar la absorción de agua, es donde las heces adquieren consistencia, se produce la fermentación bacteriana gracias a las bacterias saprofitas, debido a la fermentación se produce el mal olor, y esa flora saprofita es la responsable de la producción de la vitamina K.

#### LOCALIZACIÓN:

Las enterostomías pueden ser abocadas a la pared abdominal por la misma incisión de la laparotomía o a través de otro sitio. A pesar del riesgo de infección, dehiscencia y evisceración que supone incorporar la ostomía a la incisión, se realiza con frecuencia. Cuando es clínicamente posible, la localización de la ostomía debe ser seleccionada y marcada previa a la cirugía.

La localización ideal de una ostomía abdominal en niños mayores y adolescentes es similar a la de los adultos. Es separada de la incisión a través de la porción del músculo recto abdominal, alejada de los pliegues, prominencias óseas y del ombligo.

La localización en neonatos y niños menores sigue los mismos principios cuando es posible, sin embargo, el pequeño tamaño de la pared abdominal en niños y el corto mesenterio del intestinal elegido para la ostomía a menudo limitan las opciones. Para ostomías temporales, el intestino puede ser abocado directamente a través o adyacente al ombligo. Este sitio es fácil para la instalación de los dispositivos y tiene como resultado una cicatriz más estética cuando se cierra definitivamente.

En el niño las ostomías (comunicación al exterior) más frecuentes son la:

- Gastrostomía (estómago),
- Colostomía (colon o intestino grueso),
- yeyunostomía (yeyuno o intestino delgado inicial),
- ileostomía (íleon o intestino delgado final),
- pielostomía (pelvis renal),
- ureterostomía (uréter),
- vesicostomía (vejiga),
- esofagostomía (esófago).

## 2- a) Viviendo con una ostomía

Tienen una connotación social terrible, sin embargo son extremadamente útiles para mejorar las condiciones de un enfermo y en pediatría la mayoría son

transitorias. En aquellos casos que las requieren en forma definitiva terminan incorporándose a la vida diaria con mínimas restricciones sociales.

El manejo cotidiano de una ostomía es complicado los 2 primeros meses, especialmente por susto y desconocimiento, posteriormente los padres se transforman en expertos en la ostomía de su hijo, muchas veces aconsejando al personal médico en cuanto a qué es lo mejor que se aplica a la ostomía de su hijo. Es importante saber que no existe una forma única aplicable a todos los niños y tipos de ostomía; el manejo es dinámico, por lo que no se debe asumir que las indicaciones del hospital son las mejores para las condiciones y características personales de su niño, aquí es importante el consejo de otros que ya han vivido el problema y tratar de mantenerse al día con las novedades que puedan aparecer en el comercio y que sean útiles para su hijo. Al buscar apoyo en otros padres hay que tener cuidado con la información que se recibe, sólo son recomendables sociedades o institutos aconsejados por el médico tratante y siempre teniendo presente de no "engancharse con las malas experiencias o malas vibras que pueden transmitir algunas personas, por lo general, sin ninguna mala intención" sino aprovechar sólo lo bueno con una actitud positiva.

## 2- b) TIPOS DE OSTOMÍAS

Se pueden separar en las que sólo se observa un orificio en la piel, (como son las esofagostomías, gastrostomías, vesicostomías y algunas ureterostomías y yeyunostomías) y las que tienen un cono exteriorizado (como son las yeyunostomías, ileostomías y las colostomías). Algunas se utilizan para facilitar la alimentación, estas son algunas gastrostomías y yeyunostomías, pero la mayoría se utilizan para derivar el flujo ya sea de saliva (esofagostomía), orina (pielostomía, ureterostomía, vesicostomía) o contenido intestinal (yeyunostomía, ileostomía, colostomía). La gran mayoría son con sólo una apertura en la piel, pero algunas pueden tener más de un orificio; en general las de intestino delgado y grueso tienen dos o más orificios.

Durante el periodo neonatal determinados trastornos agudos obligan, con frecuencia a extirpar porciones más o menos extensas del intestino delgado, acompañado de la realización de ostomía que son la exteriorización del intestino a través de la pared abdominal abocándolo a la piel con el objeto de crear una salida artificial al contenido del mismo (yeyunostomía, ileostomía, colostomía). Las ostomías intestinales se utilizan en situaciones en las que son necesarias la derivación, la descompresión o el acceso al lumen intestinal. Las ostomías del intestino delgado se utilizan cuando hay isquemia o perforación, en las cuales una anastomosis se considera poco segura. La ileostomía proximal es utilizada para proteger la anastomosis distal después de una proctectomía restaurativa en poliposis familiar o colitis ulcerosa. La colostomía se usa con frecuencia tanto antes como después de un procedimiento de rescate por ano imperforado o enfermedad de Hirschsprung, aunque actualmente muchos cirujanos están realizando procedimientos de rescate primarios sin necesidad de colostomías para estas patologías. En pacientes con quemaduras o trauma severo requieren una colostomía temporal para la curación de la lesión.

## 2- c) CAUSAS MÁS COMUNES:

Dentro de las causas más frecuentes que llevan a cirugía abdominal en el RNPT se encuentra la enterocolitis necrotizante, aunque no es la única. También son motivo de esta indicación médica con el fin de descomprimir, derivar, irrigar las siguientes patologías:

- Enterocolitis Necrotizante.
- Enf. Hirschsprung.
- Malformaciones Anorrectales.
- IleoMeconial
- Trauma
- Incontinencia fecal
- Vólvulo
- Mal rotación intestinal

- Atresias-membranas
- estenosis intestinales
- constipación inmanejable
- Enf. Inflamatorias intestinales
- poliposis familiar
- Sind. Gardner.

El sufijo ostomía proviene de la palabra griegastomatos (boca u orificio).

A continuación se detallan las que más frecuentemente se ven en el Servicio de Terapia Intensiva Neonatal del Hospital Notti.

La atresia intestinal es la causa más frecuente de obstrucción intestinal neonatal. Puede presentarse a cualquier nivel del intestino, duodeno, yeyuno, ileon y colon. Son más frecuentes a nivel yeyuno-ileal y son excepcionales las de colon.

La incidencia de la atresia intestinal es aproximadamente de un caso por cada 3.000-4.000 nacidos vivos. Esta frecuencia es similar a la de la atresia de esófago y aproximadamente tres veces mayor que la enfermedad de Hirschsprung.

Recuerdo embriológico. Existen, clásicamente, dos teorías embriológicas para explicar la patogenia de las atresias intestinales:

a) *Teoría de la recanalización de Tandler.* Según este autor, primitivamente el tubo digestivo sería un cordón rígido sin luz, que en sucesivas semanas de gestación se iría recanalizando hasta formarse completamente la luz intestinal. Un defecto en la recanalización de ese intestino provocaría la atresia.

b) *Teoría vascular.* Según esta teoría un defecto en la vascularización del intestino en la época prenatal provocaría la atresia. Existen una serie de hechos que parecen demostrar la veracidad de esta última teoría, como son:

- El hallazgo de meconio y células de descamación intestinal dístales a la atresia.
- La posibilidad de reproducir atresias intestinales en animales de experimentación provocando alteraciones vasculares. Esto es un hecho comprobado por multitud de autores.

ANOMALÍAS ASOCIADAS.- La atresia intestinal se asocia con frecuencia a otras malformaciones congénitas:

- Genéticas, especialmente algún tipo de trisomías. La trisomía 21 se asocia a atresia duodenal (30% de los casos).
- Cardíacas, frecuentemente canal común, ductus, etc.
- Renales, frecuentes en las atresias bajas.
- Prematuridad, casi constante en las atresias complicadas.
- Defectos de la pared abdominal como el onfalocele y la gastrosquisis pueden asociarse también a atresia intestinal.

OTRAS CLASIFICACIONES:

- Tipo IIIa. En este tipo hay separación de bolsones con defecto de meso. Es el más frecuente. (35%).
- Tipo III. Este tipo se llama también “applepeel” o “árbol de navidad” (10%). Es una malformación compleja que asocia una atresia yeyunal y un gran defecto de meso. El ileon muy corto, aparece enrollado sobre una arteria ileocólica, en forma de peladura de manzana. Esta malformación se asocia a intestino corto y a prematuridad.
- Tipo IV. Atresia múltiple (5%). Suele incluir varias atresias de diferentes tipos.
- Atresia cólica.

Se presenta como interrupción completa de la luz intestinal a nivel cólico. Su mayor frecuencia es del tipo I o membranosa aunque podemos encontrar atresias a lo largo del marco cólico de iguales características que las del delgado.

- Atresias ano-rectales

Son las más frecuentes en el grupo de las atresias de intestino grueso. Se clasifican en altas o bajas según la separación del bolsón rectal en relación al periné. Es frecuente que las atresias altas tengan fístulas recto urinarias y



malformaciones asociadas (60% de los casos), mientras las bajas tienen un porcentaje menor de anomalías asociadas (20% de los casos).

- Íleo meconial

El íleo meconial se produce cuando existe una impactación del meconio a nivel del íleon terminal y colon, y provoca una obstrucción completa en el periodo fetal. Esta impactación está provocada por la existencia de un meconio anormalmente espeso y adherente, difícil de extraer de la luz intestinal incluso quirúrgicamente. Es la consecuencia de la fibrosis quística, que se encuentra en el 95% de los casos de íleo meconial.

Clásicamente se diferencian dos tipos de íleo meconial, el simple y el complicado:

a. El simple (60%) se caracteriza por la impactación de meconio intestinal sin otra patología intestinal asociada.

b. El complicado se asocia a una serie de cuadros patológicos intestinales que agravan extraordinariamente el pronóstico. Los más frecuentes son:

1 El Vólvulo de intestino delgado.

2 La atresia de íleon, única o múltiple.

3 El pseudoquistemeconial.

4 La estenosis ileal.

5 La perforación intestinal con peritonitis meconial.

A estas situaciones complejas hay que unir siempre el comportamiento clínico de estos enfermos de mucoviscidosis, con secreciones constantes, neumonías de repetición (1ª causa de muerte en estos niños) que ocasionan con frecuencia neumotórax, trastornos de absorción intestinal, etc.

La sintomatología neonatal suele comenzar como la de una obstrucción intestinal baja, con vómitos biliosos a las 12 ó 24 horas del nacimiento, distensión abdominal y ausencia de deposición meconial. La radiología nos demostrará un cuadro obstructivo con acúmulo granular denso que los radiólogos llaman en “miga de pan”, de predominio en flanco derecho, a veces con calcificaciones meconiales por peritonitis meconial, y en ocasiones con neumoperitoneo por perforación intestinal.

**DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO.-**

Todo tipo de atresia intestinal provoca un cuadro de obstrucción intestinal en el neonato que con frecuencia es diagnosticado antes del nacimiento por ecografía a la madre (en el seno de un polihidramnios), y por un cuadro sindrómico típico consistente en:

- Distensión abdominal.
- Vómitos biliosos.
- Deshidratación y alteración del equilibrio ácido-base.

Ello impone una actitud urgente en el diagnóstico y tratamiento quirúrgico.

El diagnóstico se realiza por la clínica y la radiología. Así una Rx de abdomen en posición erecta nos dará inmediatamente el diagnóstico de

Principales malformaciones digestivas. A. Cuñarro Alonso.

obstrucción intestinal y la altura de la misma, dependiendo fundamentalmente de la cantidad de aire intestinal dilatado que veamos en la radiografía. No se debe dar contraste de bario, pues dificultaría el paso de fluido en el postoperatorio. Sí podemos añadir un contraste hidrosoluble, aunque generalmente no es necesario, y con la radiología simple basta para imponer el tratamiento quirúrgico. Es interesante añadir que en casos de obstrucción intestinal alta, duodenal, un enema opaco puede ayudar en el diagnóstico de una malrotación intestinal con obstrucción duodenal extrínseca.

La expulsión de meconio puede ayudarnos también en el diagnóstico. Las atresias altas se acompañan de expulsión normal de meconio, nunca las bajas.

El tratamiento preoperatorio está encaminado a situar al neonato en las mejores condiciones posibles para la intervención quirúrgica: fluidoterapia y antibioterapia IV.

#### TRATAMIENTO OPERATORIO.-

El cirujano debe realizar una laparotomía amplia, para explorar cuidadosamente no sólo la zona donde se presume la obstrucción sino la totalidad del intestino buscando todo tipo de anomalías, otras atresias, malposiciones, duplicaciones, etc.

En casos de atresia duodenal por páncreas anular, el cirujano practicará siempre una duodenoduodenostomíalaterolateral por encima del páncreas sin intentar disecarlo. Si la obstrucción es membranosa se puede reseca la membrana mediante una duodenostomía. En el recién nacido está

contraindicado realizar una técnica de gastroenteroanastomosis como se realiza con frecuencia en el adulto. Se debe realizar una gastrostomía descompresiva y pasar una sonda transanastomótica a través del mismo orificio de la gastrostomía.

En casos de atresia intestinal, el cirujano deberá realizar una anastomosis terminoterminal entre los extremos atrésicos siempre que esto sea posible. Frecuentemente la diferencia de tamaño en el proximal dilatado, y el distal mínimo hacen necesario una remodelación del asa proximal para conseguir una buena anastomosis. Se aconseja la gastrostomía en caso de atresia yeyunal.

En casos de atresia múltiple se deben reseca aquellos fragmentos de intestino que se presume inviables, aún teniendo en cuenta que se puede dejar el intestino del neonato extraordinariamente corto. En estos casos hay que procurar conservar, si esto es posible, la válvula ileocecal, pues su papel en casos de cortedad intestinal es fundamental para asegurar la supervivencia. Ese “síndrome de intestino corto” reviste especial gravedad en la época neonatal y necesita de un adecuado tratamiento postoperatorio apoyado en la nutrición parenteral y enteral hasta que el intestino recupera su capacidad absorbente normal.

En otras ocasiones cuando las condiciones del intestino no permitan realizar una anastomosis con garantía, el cirujano debe optar por realizar una ileostomía o colostomía, derivando temporalmente el intestino hasta conseguir la recuperación local suficiente como para asegurar su vitalidad.

En caso de íleo meconial el tratamiento quirúrgico consiste en realizar una laparotomía y extraer manualmente el meconio intestinal mediante una enterostomía generalmente en el ileon terminal. Existen además una serie de fármacos hiperosmolares (gastrografín, acetil cisteína, etc.) que pueden ayudar a solucionar un cuadro de obstrucción meconial, generalmente a continuación de la cirugía, que en gran parte de los casos (40%) es imprescindible. Estas sustancias se utilizarán en enemas rectales y en infusión gástrica. También se utilizan a través de la ileostomía que el cirujano deja después de la intervención para limpiar el colon de meconio en los días posteriores a la misma. Las complicaciones (shock hipovolémico o perforación –durante la administración

del enema o hasta 48 horas después-) suelen ser poco frecuentes, y si el neonato no tiene otras malformaciones los resultados son muy buenos.

#### DIVERTÍCULO DE MECKEL

Es la anomalía más frecuente del tubo digestivo. Este divertículo verdadero existe en un 2-3% de las personas, con una proporción varón-mujer de 3:1; y es el resultado de una atresia incompleta del conducto onfalomesentérico que comunica el intestino con el saco vitelino en el embrión. Puede persistir un cordón fibroso desde el divertículo hasta el ombligo y ocasionalmente todo el conducto ser permeable; en ese momento, se habla de conducto onfalomesentérico persistente.

**ANATOMÍA PATOLÓGICA.-** El divertículo de Meckel se encuentra a unos 50-75 cm antes de la válvula ileocecal en el borde antimesentérico. En más de un 35% de los casos existe tejido gástrico o pancreático cerca de su extremo. La secreción de ácido o pepsina por esta mucosa puede producir una úlcera con sangrado posterior, en la base del divertículo o en el intestino adyacente. Puede ocurrir también diverticulitis llegando incluso a la perforación. Ocasionalmente el divertículo de Meckel se convierte en la cabeza de una invaginación íleo-ileal y más raramente puede volvularse. Si el divertículo se aloja en una hernia inguinal indirecta se habla de hernia de Littré.

**MANIFESTACIONES CLÍNICAS.-** Los dos años son la edad más frecuente para el inicio de los síntomas, siendo el más característico la hemorragia rectal no dolorosa, que aparece aislada, sin heces; con un color oscuro o pardo rojizo.

Puede manifestarse también como hemorragias ocultas en heces produciendo una anemia ferropénica refractaria al tratamiento con hierro.

Si aparece dolor abdominal puede ser agudo, por diverticulitis, o vago y recidivante. Puede haber también síntomas de peritonitis por perforación de una úlcera en el divertículo, o de obstrucción intestinal si se ha producido una invaginación o un vólvulo. Un niño (no recién nacido) con obstrucción intestinal, si no ha sido operado anteriormente y se descarta una invaginación, lo más probable es que tenga un divertículo de Meckel o un remanente fibroso.

**DIAGNÓSTICO.-** Se realiza mediante la gammagrafía con tecnecio-99, que se elimina por mucosa gástrica. Es una prueba segura y específica. Si es

negativa, es muy poco probable que el paciente tenga un divertículo de Meckel. Esta patología no puede demostrarse en estudios radiográficos con bario.

TRATAMIENTO.- Extirpación quirúrgica del divertículo. Ocasionalmente sin resección del ileon adyacente, pero si la cirugía se realiza tras sangrado o sospecha de úlcera, se retirará el mínimo segmento intestinal posible y se realizará anastomosis término-terminal.

#### ANO IMPERFORADO

Se trata de una malformación congénita sin una apertura anal obvia. La mayoría tienen una fístula desde recto distal hasta periné o aparato genitourinario. La incidencia es de 1 por cada 5000 nacimientos. Puede ocurrir de forma aislada o como parte del síndrome VACTERL.

Casos totales.

Casos asociados: Desde el punto de vista clínico, las lesiones se dividen en altas o bajas, dependiendo si el final de la malformación queda por encima o por debajo del componente puborrectal del complejo del elevador del ano. Las malformaciones bajas pueden manejarse con simples dilataciones o cirugía menor perineal, como la anoplastia perineal. Se sospechará si en NIÑOS aparece meconio en cualquier lugar del periné o en el rafe medio del escroto, aún ante falta de evidencia de fístula anocutánea. En las NIÑAS suele ser evidente una fístula anocutánea o anovestibular. Los defectos altos requieren colostomía temporal neonatal, y una corrección formal posterior a los 3-9 meses, cerrando entonces la colostomía: anorrectoplastia mediosagital de Pena vs procedimiento de Mollard. Se sospechará en NIÑOS, si el meconio aparece en la orina pero no es visible en ningún lugar del periné. La mayoría de las lesiones altas finalizan con una fístula desde el intestino a vejiga, uretra o vagina. A menudo estas anomalías se asocian con malformaciones en tracto genitourinario, espinal o cardíaco. En las lesiones altas el esfínter anal interno está ausente en prácticamente todos los casos mientras que el externo está presente al menos en parte, aunque su relación normal con la ampolla se ha perdido si el ano es ectópico o no existe apertura a periné. Como norma los pacientes con defectos en el sacro tienen menos desarrollados los músculos esfinterianos.

Las complicaciones más frecuentes incluyen: la recurrencia de la fístula rectourinaria, el prolapso de la mucosa, estreñimiento, e incontinencia, siendo

ésta el principal problema. El principal determinante de si se alcanzará o no continencia normal es el nivel de la lesión, ya que sólo una minoría de aquellos con lesiones altas alcanzarán dicha continencia antes de la edad escolar, consiguiendo una aceptable continencia social al llegar a la adolescencia.

La ecografía y el TC han sido recomendados como ayuda para determinar el nivel de la lesión. Una radiografía lumbosacra y una ecografía del aparato urinario debe ser realizada en todos los casos. Si existen dudas acerca del nivel de la fístula en niños, se realizará una urografía retrógrada.

Las lesiones altas son más comunes en niños, pero no hay factores genéticos de riesgo conocidos. Pueden asociarse anomalías que incluyen la atresia esofágica, intestinal, malrotaciones, agenesia renal, hipospadias, reflujo vesicoureteral, extrofia vesical y alteraciones cardíacas y esqueléticas.

La clasificación más aceptada (Wingspread), distingue dos tipos principales:

- Supraelevador: Grupo alto e intermedio.
- Transelevador.

Algunos reconocen un tercer grupo en el cual se incluyen malformaciones cloacales en las cuales el tracto urinario, genital y gastrointestinal vierten a un canal común que comunica con el periné. Clínicamente la mayor parte de estas malformaciones se reconocen al nacimiento por la ausencia de un ano normal, comenzando precozmente con signos y síntomas de obstrucción intestinal baja.

**ENFERMEDAD DE HIRSCHPRUNG O MEGACOLON CONGÉNITO.**

Su incidencia aproximada es de 1:5.000 nacidos vivos (la mayoría a término), con una proporción varón: mujer de 4:1 (raza blanca=raza negra). Existe historia familiar el 7% de los casos (hasta en el 21% si se extiende hasta el ciego). Es la causa más frecuente de obstrucción de colon en el recién nacido y supone un tercio del total de las obstrucciones neonatales. Se observa con más frecuencia en la trisomía 21 (entre el 3 y el 10%), en el síndrome de Laurence-Moon-Biedl-Bardt, en el síndrome de Waardenburg y junto con megavejiga-megauréter, criptorquidia, defectos del tabique interventricular y divertículo de Meckel.

**ETIOLOGÍA.-** Falta de emigración entre las semanas 8 y 12 de gestación, de las células de la cresta neural a la pared intestinal o fallo en la extensión cráneo-caudal de los plexos mientéricos y submucosos de dicha pared. A nivel

molecular se han encontrado mutaciones en el protooncogén RET tanto en casos familiares como en esporádicos; así como mutaciones en los genes para los receptores de endotelina 3 y endotelina B.

**ANATOMIA PATOLÓGICA.**- Existe un segmento de pared intestinal sin células ganglionares que va desde el ano hasta una distancia variable. En el 85% sólo está afectado el recto-sigma, en el 15% llega hasta el ángulo hepático y en un 5% es agangliónico todo el colon (en estos casos puede existir aganglionismo también en ileon, yeyuno e incluso duodeno). Se observa hipertrofia muscular en la zona previa al segmento afectado y puede haber importante dilatación del intestino con gases y heces acumulados, lo que puede conducir a isquemia de la pared y a enterocolitis. Hay un aumento de acetilcolinesterasa debido al aumento proporcional de terminaciones nerviosas preganglionares, así como un déficit en la actividad de la sintetasa de óxido nítrico.

**MANIFESTACIONES CLÍNICAS.**-En los recién nacidos puede manifestarse como falta de expulsión de meconio o posteriormente con síntomas de una obstrucción intestinal parcial o completa con vómitos, distensión abdominal y ausencia de deposiciones. Los vómitos pueden ser biliosos e incluso fecaloideos y puede haber pérdida de peso y deshidratación.

Durante el periodo neonatal puede observarse también diarrea alternándose con el estreñimiento que puede producir una enteropatía pierde-proteínas con edema e hipoproteinemia. Estos síntomas son más leves si el paciente toma lactancia materna. La diarrea puede evolucionar a una enterocolitis fulminante debida al *Clostridiumdifficile* y ser precipitada por la distensión del colon. Produce deshidratación, shock y puede ser mortal en 24 horas. Es prioritario el rápido diagnóstico de dicho cuadro ya que es la primera causa de muerte en estos niños, elevando la mortalidad del 4 al 33%.

En los niños mayores esta enfermedad produce estreñimiento crónico, a veces desde el período neonatal, y distensión abdominal. En el tacto rectal no se palpan heces en el recto (en ocasiones se produce emisión de heces inmediatamente tras el examen digital). En los casos graves puede haber desnutrición que unido a la distensión abdominal puede confundir con un síndrome de malabsorción. Puede haber anemia hipocroma. En raras ocasiones esta enfermedad se manifiesta sólo como encopresis si el segmento agangliónico se limita al esfínter anal interno, y al conducto anal y recto

inmediatamente vecinos. También puede cursar con ITUs recurrentes, obstrucción urinaria e hidronefrosis por la compresión extrínseca de la vía urinaria.

**DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL.**-La enfermedad de Hirschprung debe distinguirse durante el período neonatal de: síndrome del colon izquierdo hipoplásico (más frecuente en hijos de madres diabéticas), hipomotilidad por hipermagnesemia, displasias neuronales, síndrome del tapón meconial, hipotiroidismo, sepsis, insuficiencia adrenal, hijos de madres adictas a opiáceos, y la atresia ileal con microcolon. En pacientes mayores se puede confundir esta enfermedad con: megacolon adquirido, estreñimiento idiopático crónico, estreñimiento rebelde, etc.

**DIAGNÓSTICO.**- Se realiza mediante biopsia rectal que debe tomarse un centímetro, como mínimo, por encima de la línea pectinada ya que el número de células ganglionares desciende habitualmente en la última porción del recto. Además de la ausencia de células ganglionares, se puede demostrar en la biopsia un aumento de acetilcolinesterasa mediante técnicas histoquímicas.

La radiografía simple de abdomen en lactantes con esta enfermedad demostrará dilatación de asas con ausencia de aire a nivel de recto (región presacra). En el enema opaco los hallazgos diagnósticos son:

1. Cambio brusco de calibre del intestino entre la porción gangliónica (dilatada) y la agangliónica (estrecha).
2. Contracciones en “dientes de sierra” en el segmento agangliónico.
3. Pliegues transversales paralelos en el colon proximal dilatado.
4. Colon proximal engrosado, nodular y edematoso si hay enterocolitis.
5. Retraso en la evacuación del bario más de 24 horas.

Estas características pueden no aparecer de manera completa en el recién nacido debido a que no existe aún una clara diferencia de tamaño entre el segmento enfermo y el sano.

La manometría anorrectal muestra una intensa elevación de la presión en el esfínter anal interno al distender el balón en la ampolla rectal. La exactitud de la prueba es de un 90% excepto en recién nacido. Una respuesta normal excluye el diagnóstico de megacolon congénito; si el resultado es dudoso será necesaria

Principales malformaciones digestivas. A. Cuñarro Alonso.



la biopsia. Es una prueba muy útil en niños con segmentos agangliónicos muy cortos (< 5cm) y/o que tienen Rxbaritada normal.

TRATAMIENTO.-El tratamiento es quirúrgico y en los recién nacidos se realiza en dos tiempos. En primer lugar se realiza una laparotomía limitada con biopsias múltiples y se hace una colostomía con la parte más distal del colon normal. Cuando el lactante tiene aproximadamente 12 meses de edad se realiza la segunda parte o reparación completa. Consiste en escindir el segmento agangliónico y tirar del segmento gangliónico hacia abajo a través del ano para anastomosarlo al conducto anal no más allá de 2.5 cm de la línea pectinada anorrectal (técnicas de Swenson, de Duhamel o la modificada de Soave o de Boley). No están indicados los enemas de limpieza repetidos con el deseo de retrasar la cirugía, ya que el pronóstico empeora mucho si ocurre un episodio de enterocolitis antes de la intervención. En casos de aganglionismo total de colon la intervención quirúrgica definitiva se hará a los 12-18 meses según la técnica de Martín (anastomosis entre el intestino delgado funcional y el colon distal a nivel del ángulo esplénico) o de Ziegler (miomectomía total). En niños mayores se recomienda también una colostomía previa que se cierra después de la cirugía definitiva.

Después de la cirugía puede tardar en adquirirse los hábitos de la defecación y puede haber incontinencia alternando con diarrea, pero con el tiempo la mayoría de los niños recobran la continencia.

## 2- c) Características del ostoma:

Los ostomas que sólo tienen un orificio requieren un aseo continuo, de lo contrario, el tubo que está permanentemente introducido, como en las gastrostomías y algunas yeyunostomías, suele dar salida al líquido que deben derivar el cual lesiona la piel que no está preparada a recibirlo. También es importante tener presente que estas ostomías con tubo, si éste se llega a salir, el orificio se cierra rápidamente, en ocasiones bastan unas pocas horas, por lo que se requiere consultar de inmediato o tener un tubo de repuesto y reemplazarlo lo antes posible.

En las ostomías con un cono exteriorizado, lo que se observa es la mucosa de color rojo brillante o un rosado oscuro algo similar al color de los labios, húmeda y de fácil sangramiento con el roce debido a la importante circulación que posee, pero este sangramiento siempre es mínimo y más bien mancha y no presenta flujo de sangre (si esto ocurre, comprimir con una gasa húmeda durante 3 minutos). No posee terminaciones nerviosas y por lo tanto no duele, lo que puede molestar e incluso doler es la piel alrededor del cono si está inflamada o con heridas. Es por esto que esta piel que no está preparada para recibir estos líquidos deba limpiarse y protegerse con dedicación, existen varios productos comerciales para este fin. Los cuidados que requiere el ostoma son pocos, se puede lavar con agua potable y jabón habitual, no hay que tener miedo que se pueda introducir líquido, esto no ocurre, incluso pueden nadar en una piscina o en el mar sin problemas, sí hay que protegerlo del roce excesivo y proteger la piel circundante. Es importante tener presente que en el primer mes el ostoma se puede achicar y si se está usando una bolsa, hay que adecuar el orificio para que no exista filtración.

En el período post operatorio inmediato se observará algo edematizado, luego de las 48-72 horas se reducirá paulatinamente su tamaño.

La mucosa del ostoma idealmente debe ser de color rojo brillante y húmedo, lo que indica hidratación y perfusión.

Con el roce sangrará fácilmente ya que es una zona con una importante circulación, pero este sangrado siempre es mínimo, más bien mancha y no presenta flujo continuo de sangre.

Al tacto no tiene sensibilidad ya que la mucosa no contiene terminaciones nerviosas y por lo tanto no duele.

La piel periestomal contiene numerosas terminaciones nerviosas y por lo tanto debe estar libre de roces ya que dolerá si esta inflamada, irritada o con heridas.

Anormalidades:

- Rosa pálido: anemia
- Oscuro o violáceo: isquemia temprana.
- Sangrado persistente: hemostasia inadecuada.
- Estoma a nivel de la piel: estoma retráctil.

- Protrusión: estoma prolapsado.
- Disminución de débito repentina: estenosis.

#### 2- d) Tiempo y Cierre del Ostoma:

Los niños con intestino corto suelen tener ostomas durante varios meses encarándose su cierre de acuerdo a las razones que las motivaron, al crecimiento que logra el paciente y a las ventajas que le representa la reanastomosis. De ser posible se retrasará el cierre hasta después del año de edad ya que las adherencias pueden aumentar si el cierre se anticipa.

Aquellos que se van de alta colostomizados deben ser especialmente controlados en cuanto a pérdidas que pueden representar un riesgo de vida. No hay que olvidar que el contenido intestinal posee alto porcentaje de proteínas, agua, electrolitos y elementos traza.

La mínima gastroenteritis puede producir rápidamente deshidratación y acidosis. Las pérdidas crónicas de bicarbonato de sodio pueden ser responsables de falta de aumento de peso y deben compensarse a fin de lograrlo.

Aunque la técnica quirúrgica está bien establecida, no siempre se dispone de material adecuado para el lactante pequeño y el neonato prematuro o de bajo peso, lo cual requiere una atención de enfermería muy cuidadosa para evitar cualquiera de las múltiples complicaciones que pueden presentar estos niños.

La atención al paciente ostomizado en la edad pediátrica, implica como pieza fundamental a los padres e incluye proporcionarles los conocimientos precisos, adiestrarlos en unas determinadas habilidades y modificar y potenciar actitudes para que se puedan adaptar a la nueva situación. Por todo esto, la enfermera debe prestar una atención física, emocional y de rehabilitación socio-familiar desde que se decide la intervención hasta que se consigue la adaptación a la nueva forma de vida.

La adaptación al estoma va a depender de varios factores como son la enfermedad de base, los tratamientos concomitantes y el pronóstico, las

condiciones de la intervención quirúrgica; las complicaciones funcionales del estoma y secuelas postquirúrgicas y las características entorno psico-social y del contexto cultural (creencias, valores, conceptos y actitudes en relación a la enfermedad, las problemas físicos y el dolor).

“El conocimiento de ciertos aspectos del cuidado cotidiano de su hijo facilitará la normalización de la vida familiar al disminuir la angustia de sus miembros ante lo desconocido. Además del cuidado físico del estoma, técnica que pueden aprender con facilidad, el efecto psicológico que el estoma puede crear en los padres es muy importante para que el niño ostomizado esté bien cuidado y acepte, si tiene edad para darse cuenta, su situación.

La participación precoz de los padres en el cuidado del niño ostomizado es fundamental para facilitar la aceptación de la situación, es la manera de perder el miedo a la ostomía y comprobar que el niño no sufre tanto como ellos piensan. Por lo tanto, hay que facilitar al máximo la entrada de los padres en la unidad para que adquieran los conocimientos y la técnica necesarios para evitar problemas y aprender cómo solucionarlos ellos mismos. Debemos estar con ellos cuando hagan las primeras curas y poco a poco dejar que tomen ellos la iniciativa. Es importante que sepan y noten que estamos allí en cualquier momento.”<sup>6</sup>

Luego en el hogar será la enfermera de seguimiento la encargada de seguir con esta tarea ya sea en las consultas regladas en el consultorio como también con visitas en la casa si fuere necesario.

Todas estas razones médicas, familiares y de cuidados son determinantes cruciales del tiempo que el niño transcurrirá ostomizado.

## **Cuidado de las ostomías**

---

<sup>6</sup> -Monografía-Internet:”Manejo de las ostomías”- Carmen Albert Mallafré. Correo caalma@gmail.com- Diplomada en Enfermería- Unidad de Neonatología del Hospital de Sabadell (Barcelona) España. Marisol Jiménez Molina .correo marisoljm@hotmail.com- Diplomada en Enfermería- Unidad de Neonatología y UCIP del Hospital de Sabadell. CPT. (Barcelona). España. Jordi Torralbas Ortega correo jordistorrajbas@hotmail.com- Diplomada en Enfermería. Unidad de Neonatología y UCIP del Hospital de Sabadell. CPT (Barcelona) España.

La piel en el abdomen es muy sensible, ya que no ha estado expuesta a la intemperie ni al roce. Las heces y la orina, por su composición, son capaces de causar molestas irritaciones en la piel. Por lo tanto, es necesario que se utilice una bolsa que proteja bien la piel, fijándose y adaptándose al estoma, de forma que impida que las heces u orina se filtren entre la bolsa y la piel.

La salida de las heces por el estoma es muy irritante a la piel de un bebé, niño/a. Se debe utilizar un equipo para recolectar las heces el cual es llamado bolsa o equipo para ostomía. Este equipo tiene un sistema que adhiere y da protección a la piel del bebé. La bolsa es lisa y transparente con una abertura en el fondo que se mantiene cerrada con una pinza. La barrera protectora de la piel se ajusta a los diferentes tamaños de estoma. Existen equipos o bolsas de una y dos piezas, su niño/a debe utilizar el equipo que le brinde mayor protección a la piel, que discreto y que le de máxima seguridad, en donde el estoma se acomode mejor.

#### Limpieza y colocación del sistema:

- Realizar la limpieza de la piel que rodea la ostomía con jabón neutro que no deje película aceitosa. Es importante realizar una buena limpieza del estoma, si el niño/a esta en una bañera y no tiene puesta la bolsa, puede utilizar agua y jabón alrededor del estoma. Enjuague bien el área, asegúrese que no queden residuos de jabón en la piel. Puede utilizar un pañito suave (tela de algodón), debe ser solo para limpiar el estoma.

Recuerde que para realizar la limpieza del estoma no es necesario utilizar ningún material estéril (gasa) ya que del estoma lo que sale es material de desecho del organismo (heces).

- Secar correctamente.
- Proteger la piel: si ésta se daña no permitirá la colocación de ningún producto ni el cierre de la ostomía. Repetir los dos primeros pasos y luego colocar en la zona periestomal polvo con hidrocoloides. Si no se dispone de este producto, se puede realizar una mezcla con Farm X e Hipoglós o pasta lazar y colocarla

sobre la piel dañada. El polvo actúa como cicatrizante, epitelizador, antiinflamatorio, antimicrobiano y la crema a su vez protege contra la maceración e irritación de la piel. Estos fármacos son hidrófugos y estabilizantes del pH dérmico. La mezcla forma una película que impermeabiliza la zona y evita que el contenido que fluye del estoma tenga contacto con la piel.

El procedimiento finaliza colocando una gasa vaselinada sobre la ostomía y sobre ésta el pañal.

- Marque en la piel la superficie a cubrir; la abertura que debe adaptarse al sitio de la ostomía debe quedar lo más cercana posible al mismo sin tocar el estoma.
- Cortar la placa de modo que se adapte perfectamente a la superficie marcada.
- Pase su dedo alrededor de la abertura para alisar los bordes.
- Retire la cubierta de la placa protectora.
- Adhiera la placa a la piel del niño/a y asegure la bolsa correspondiente al aro
- Asegúrese que la placa este bien adherida y que la bolsa este bien acoplada tirando suavemente de la misma.
- Cambiar la bolsa cada tres días o si muestra pérdidas.

Si esta abertura es más grande que el estoma, la heces se filtraran y la piel se irritara. Es importante que usted recuerde que el estoma debe entrar en la abertura como anillo del dedo. No debe quedar muy ajustado porque puede producir lesión.

Debe vaciar la bolsa con regularidad, cuando tenga una tercera parte llena, o si tiene gases, esto le asegurara que la barrera protectora de la piel esta más tiempo pegada.

Nunca espere que la placa se esté despegando para cambiarla.

## **Los problemas más comunes**

### **1) Irritación y sangrado de la piel:**

El sangrado leve es frecuente y responde a compresión suave. Deben controlarse pérdidas de sangre oculta.

Si hay irritación el sitio debe permanecer perfectamente limpio. Cubrir el área erosionada con polvo somato adhesivo.

Toda el área irritada tiene que estar cubierta por la placa de la ostomía. Es frecuente la complicación por hongos, puede causar una dermatitis que se asemeja a la del pañal. Tratar con polvo con nistatina; ya que las cremas impedirán la adherencia de las bolsas.

Las colostomías ubicadas hacia la derecha se caracterizan porque las deposiciones pueden ser líquidas hacia semi formadas; lo mismo pasa con algunas de las ubicadas en el transverso. Cuando las pérdidas son de alguna consistencia pueden utilizarse para contenerlas pañales en lugar de bolsas.

El ostoma no presenta sensibilidad pero sangra frecuentemente al contacto. En caso de irritación franca quitar la bolsa durante la noche y cubrir, de todas maneras, con la mezcla de polvo adhesivo y pomada protectora permitiendo a la piel airearse.

### **2) Deshidratación**

Puede ocurrir fácilmente en niños ileostomizados aun en ausencia de enfermedad intercurrente. Si ocurren pérdidas mayores a las habituales deben reponerse.

La frecuencia de episodios de deshidratación marca la necesidad del cierre de la ostomía.

### **3) Obstrucción:**

Las ileostomías y ocasionalmente las colostomías pueden obstruirse. Es conveniente instruir a los padres sobre la necesidad de consultar al médico.

- 4) Trastornos Secundarios: psicológicos - actividad - mal olor - económicos.

En las ileostomías son las mismas pero hay que agregar los cálculos urinarios, cálculos de la vía biliar, y la ileítis.

5) Granuloma: se producen por un sobre crecimiento de la mucosa a nivel de la ostomía, frecuente en las gastrostomías y las vesicostomías, su tratamiento es con tocamientos de nitrato de plata

6) Hiperplasia Epidérmica: es un engrosamiento de la piel periestomía como una verruga o callo, se observa en la piel expuesta a orina y cuando el orificio de la placa queda algo grande. Se trata protegiendo la piel y adecuando el tamaño de la placa.

7) Incrustaciones alcalinas o formación de cristales: Se observa en la piel expuesta a orina alcalina, como una placa blanca-grisácea alrededor de la ostomía. Se trata corrigiendo la orina, se puede agregar además vitamina C, si no existe una contraindicación médica, y limpiando la zona con vinagre diluido.

8) Foliculitis: Se observa en escolares y adolescentes y se caracteriza por un enrojecimiento de los folículos de piel alrededor del ostoma, los adhesivos que remueven los vellos causan irritación y sobreinfección secundaria. Su tratamiento consiste en mantener cortos los vellos alrededor de la ostomía, preferentemente con una máquina eléctrica para no traumatizar la piel, en ocasiones se puede requerir tratamiento antibiótico por la infección de la piel.

9) Prolapso: es la salida del intestino por eversión de la mucosa a través de la ostomía, puede presentarse en ostomías que tienen más de 3 meses y en niños que realizan mucha presión con la pared abdominal. La reducción suele ser fácil cuando se realiza de forma inmediata, de lo contrario el intestino se edematiza dificultando la reducción. Es recomendable que el médico tratante indique el procedimiento a seguir. Como recomendación general, cuando tengan duda, es aconsejable recurrir al médico tratante o a la enfermera del equipo médico y en una segunda instancia a alguna institución especializada.



## **El día a día y vida social**

La dieta: Después de la intervención quirúrgica, debemos introducir los alimentos poco a poco y en pequeñas cantidades. Se debe promover una dieta normal para su edad. No empezar con alimentos nuevos hasta comprobar cómo se toleran los anteriores.

Es normal que con la introducción de nuevos alimentos en la dieta existan cambios en el olor, color, consistencia y cantidad de las heces. Evitar el exceso de peso. Aumentar la ingesta de líquido, las pérdidas de líquidos suelen ser mayores que antes. Comer despacio y masticando bien, con la boca cerrada, para evitar la formación de gases. Si aparecen diarrea o estreñimiento, utilizar dietas especiales.

Si fuese necesario, realizar recomendaciones dietéticas más concretas como:

- Alimentos recomendados en caso de diarrea: patata, zanahoria, yogur, manzana rallada, plátano, zumo de limón, abundantes líquidos, licuados en vez de zumos, pescado a la plancha, pasta, arroz, pan blanco.
- Alimentos recomendados en caso de estreñimiento: zumos de frutas, abundantes líquidos, frutas enteras, cereales integrales, legumbres, verduras y ensaladas, pescados y carnes a la plancha.
- Alimentos a evitar en caso de flatulencias: cebolla, coles, lechuga, ajos, alcachofas, legumbres enteras, espárragos, pepino, en niños mayores evitar bebidas con gas.

La ropa: No es necesario modificar la forma de vestir. Los dispositivos son bastante discretos y se pueden adaptar a la vestimenta necesaria. Elegir ropa que no comprima al estoma ni a los dispositivos.

Cuando el niño es pequeño se pueden utilizar un body para evitar tirones accidentales por parte del niño. El pañal se puede poner cubriendo parte de la bolsa o que el dispositivo quede totalmente fuera del pañal.

Colegios, guarderías, juegos y deportes: El niño podrá acudir al colegio o guardería como todo niño de su misma edad, para ello la persona que esté a su cargo deberá saber cambiar la bolsa y dispondrá del material de recambio. Si el niño es mayor deberá realizarlo él mismo, por lo tanto, hay que fomentar el autocuidado.

Cualquier niño ostomizado puede realizar la mayoría de los deportes y juegos habituales. Podrá bañarse en la playa o piscina. Puede nadar. Se recomienda que se bañe con bolsa, para mantener una mayor fijación del dispositivo se puede ayudar de un cinturón y utilizar un bañador más amplio.

El niño puede gatear, andar, jugar. Siempre hay que llevar material de recambio cuando se sale de casa por si se despega el disco o hubiera una fuga.

Apoyo emocional: Dependerá de la edad del niño. Apoyo psicológico al niño como a sus padres. Responder a las dudas. Reducir y ayudar a eliminar el miedo, la ansiedad. Favorecer la comunicación, es muy importante el papel del cuidador principal sobre todo si el paciente es un lactante o niño pequeño. Hay que hacer participar a la familia en el cuidado del niño.

Viajes: El niño puede realizar viajes tanto dentro como fuera del país, siempre y cuando no exista contraindicación médica. Deben llevarse todos los elementos para su cuidado y los medicamentos que esté tomando. Él puede realizar todas las actividades que desee siempre y cuando el ostoma esté protegido.

## **Ir preparando a los padres desde la Internación**

Todos los padres deben saber que si su hijo nació con megacolon, ano imperforado u otra situación que le haya provocado una ostomía no es su culpa, que cuenta con el apoyo de otros padres de niños con estos problemas, de todos los profesionales de la institución, y que existen corporaciones de ostomizados en donde puede recibir ayuda.

Se presentan las siguientes consideraciones a tener en cuenta ante la preparación de los padres:

Facilitar la realización de preguntas y contestar con términos comprensibles, adecuando la información a cada momento.

Comprobar que la información ha sido entendida.

Si el RN necesita alimentación enteral por gastrostomía, explicarles el manejo de la sonda y de las bombas de infusión.

Preparación de la alimentación.

Explicarles cómo preparar y administrar aportes suplementarios.

Favorecer la realización de cuidados higiénicos del RN por parte de los padres.

Deberá realizarse el lavado del estoma y el cambio de bolsa delante de los padres, y animarles a que realicen ellos la técnica, respondiendo en el momento sus dudas.

Estimular la relación afectiva entre padres y RN, liberalizando el horario de visitas, en función de las necesidades del RN y la situación laboral y personal de los padres.

Precauciones:

Conseguir un ambiente tranquilo en el momento de la enseñanza de los cuidados, evitando que existan alrededor personas ajenas a la unidad familiar.

Detectar signos de angustia y rechazo y si es necesario, remitir y contactar con profesionales cualificados (psicólogos, trabajadores sociales, etc.).

Si el RN es dado de alta con ostomía y/o gastrostomía, facilitar teléfonos de contacto para consultar las dudas que puedan presentarse, asegurándoles que pueden acudir a la unidad en cualquier momento del día si se presentase algún problema.

### **Porqué investigamos sobre este tema**

La búsqueda de unos cuidados de salud de calidad y eficientes en costos ha situado en primera línea la práctica profesional basada en pruebas y la investigación de enfermería. Esta investigación es una búsqueda sistemática que trata de aportar nuevos conocimientos de enfermería en beneficio de los pacientes, las familias y las comunidades. Abarca todos los aspectos de la salud que son de interés para la enfermería, entre ellos la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el cuidado de las personas de todas las edades durante la enfermedad y la recuperación, o para una muerte pacífica y digna. La investigación de enfermería aplica el método científico para tratar de adquirir conocimientos, responder a preguntas o resolver problemas. El conocimiento que se genera mediante la investigación de enfermería se emplea para desarrollar la práctica basada en pruebas, mejorar la calidad de los cuidados y conseguir unos resultados óptimos y unas intervenciones de enfermería eficientes en costos.

El porqué de la investigación de enfermería: La práctica basada en la investigación es la característica fundamental de la enfermería profesional. La investigación de enfermería, cualitativa y cuantitativa, es de importancia crítica para una atención de salud de calidad y eficiente en costos. La investigación de enfermería es necesaria para generar nuevos conocimientos, evaluar la práctica y los servicios actuales, y aportar pruebas que configuren la formación, la práctica, la investigación y la gestión de enfermería. La investigación de enfermería es un medio poderoso para responder a preguntas sobre las

intervenciones de atención de salud y hallar modos mejores de promover la salud, prevenir la enfermedad y dispensar cuidados y servicios de rehabilitación a las personas de todas las edades y de distintos contextos.

El principal objetivo de la investigación de enfermería es mejorar los resultados de los cuidados haciendo avanzar los conocimientos y la práctica de la enfermería, e informar la política de salud. Para ello, el CIE facilita y favorece la realización, difusión y utilización de la investigación relacionada con la enfermería, la salud y los sistemas de atención de salud.

## VARIABLES

Se ha considerado en esta investigación según el problema y objetivos tres grandes dimensiones que son: factores educacionales, socioeconómicos y culturales que influyen sobre el cuidado de los pacientes neonatales ostomizados en el hogar; estado general del niño y de la piel del periestoma; e instrucción que recibieron las madres para tal tarea, que a continuación se detallarán en variables e indicadores.

## DEFINICIÓN Y OPERALIZACIÓN

### Factores Influyentes:

#### Educacionales:

##### Variable dependiente:

**-Escolaridad:** nivel de escolaridad que poseen las madres o cuidadoras y padres que determinará la comprensión de los asuntos en cuestión.

Indicadores: si concurrió a la escuela, se proporciona el último grado que completó en la escuela primaria, secundaria, terciaria o universitaria.

#### Socioeconómicos:

##### b 1) Variables Dependientes:

- **Edad del padre:** variable que determina según la edad del padre si fija un factor influyente sobre la comprensión y responsabilidad del mismo frente a la problemática de su hijo. Se medirá en términos de adolescente, joven, adulto joven, adulto mayor, y anciano, en rangos preestablecidos.

Indicadores: de 13 a 20 años adolescentes, 21 a 27 jóvenes, de 28 a 35 joven mayor, 28 a 35 adulto joven, de 36 a 44 adulto, de 45 a 64 adulto mayor, más de 65 anciano.

- **Ocupación de los padres y/o cuidadores:** factores que determinan su situación económica.

**Indicadores:**

**Madre:** se registra de manera afirmativa según corresponda en estudiante, ama de casa, trabajadora.

**Padre:** se determina en desocupado, empleado, trabajador independiente.

**-Cobertura social:** operacionaliza en accesibilidad a la atención médica y a insumos y medicamentos que el bebé necesita para sus cuidados.

**Indicadores:** respuesta fijada en posesión de obra social, planes sociales, ninguno.

**-Condiciones edilicias y de servicios del hogar:** determinan el estado habitacional con el fin de corroborar las condiciones en las que se realiza el cuidado del niño. Indicadores:

-vivienda de material, de adobe, otras.

-servicio de agua potable, de pozo, otros.

-baño con servicio de cloacas, pozo, letrina.

**b 2) Variables Independientes:**

**-Quien cuida al niño:** va a determinar en el estudio si los cuidados al niño los realiza la madre u otra persona que no haya recibido preparación para tal tarea y además no sea su función exclusiva.

Indicadores:

-mamá

-cuidadora

**-Edad de la madre o cuidadora:** variable que confirmará si la madre o cuidadora tiene edad relativa para la comprensión y responsabilidad de tal cuidado.

**Indicadores:** se preguntará la **edad** exacta sin rangos debido a que se considera una variable muy importante para analizar de manera independiente en cada caso aunque en proceso en el futuro se formalice en rangos para su publicación.

**-Otros hijos:** igual que la anterior se considera variable independiente ya que determinará en cada caso una particularidad a analizar de como la mamá o cuidadora organiza sus tareas a la hora de cuidar al niño.

**Indicadores:** número exacto de hijos.

**-Dirección:** variable independiente que permitirá realizar un análisis

demográfico por la ubicación de la vivienda y comprobar sus servicios anteriormente preguntados.

Indicadores:

-Calle y número

-Barrio

-Departamento

### **Culturales:**

#### **Variables Dependientes:**

- **Existencia de otros adultos en el hogar:** factores que determinan los vínculos familiares.

**Indicadores:** Se constatará si viven con abuelos u otros adultos de manera afirmativa o negativa diferenciando abuelos u otros.

-**Costumbres familiares sanitarias:** manera en que se desenvuelven ante dificultades de salud.

**Indicadores:** donde acuden cuando tienen problemas de salud, se preguntará de manera concreta con tres posibilidades: a hospital, centros de salud, curanderas u otros no profesionales.

## **2) Estado general del niño y de la piel del periestoma:**

### **Variables Dependientes:**

**Condiciones de higiene del niño:** estado general de higiene en el que se encuentra el niño al momento de la consulta en el consultorio de seguimiento.

Indicadores: se incluirá en la guía de observación a realizar por las autoras en las consultas regladas del consultorio y se comprobará tal situación considerando grados en regular, bueno, muy bueno.

**Estado de ánimo del paciente:** factor que nos permitirá corroborar si el niño se encuentra cómodo o con algún inconveniente doloroso u otro relacionado a alguna complicación probable en la piel del periestoma.

Indicadores: se determinará en la guía de observación mediante un simple scrining en molesto, tranquilo, irritable.



**Estado de la piel del periestoma:** particularidades clínicas de este sector de la piel que permitirá conjuntamente con los demás datos obtenidos analizar si los cuidados se están realizando de manera correcta o existen otros factores que determinen complicaciones.

Indicadores:

- presencia o ausencia de bolsa de colostomía colocada en el niño.
- presencia de sangrado definido en nulo, escaso, abundante.
- condición de hidratación de la piel del periestoma evaluada en bueno, muy bueno, regular.
- presencia de irritación definida en nula, escasa, abundante.

**Elementos que utiliza para el cuidado:** variable a estudiar desde la encuesta con el fin de constatar los elementos que utilizan las madres en el momento del cuidado higiénico preventivos y/o curativos de la piel del periestoma.

Indicadores:

- lavado de la piel del periestoma se preguntará si lo realiza con agua, con agua y jabón, con agua y antisépticos.
- utilización de pomadas, cremas, polvos u otros productos farmacológicos luego del lavado.

**Instrucción recibida:**

**Variable Dependiente:**

Educación y preparación práctica que las madres o cuidadores del niño recibieron durante la internación u otras instancias para sus futuros cuidados en el hogar.

**Indicadores:** serán incluidos en la encuesta donde se recogerán los demás datos a investigar:

**-Si recibió educación y capacitación** sobre cómo debía cuidar a su hijo en el

hogar se definirá en negativa, escasa, suficiente, excelente.

**-Lugar donde se impartió tal tarea** en neonatología, consultorio de seguimiento, otro.

**-Quien se encargó de brindar esta capacitación** enfermeras de internación, enfermeras de seguimiento, médicos de internación, médicos de seguimiento, otros profesionales, otras personas.

## DISEÑO METODOLÓGICO

Una vez concluida la etapa teórica nos proponemos diseñar la forma en que se realizará esta investigación y sus principales características, que se detallan a continuación.

**Tipo de Estudio:** mixto, cuantitativo y cualitativo ya que si bien sus variables son medibles al ser una población pequeña las autoras consideran por las características de la misma incluir variables indirectas y otras de relevancia que aparecieran durante el proceso que merezcan un análisis cualitativo.

**Tipo de Investigación:** descriptiva, observacional y aplicada porque será orientada a la búsqueda de solución del problema planteado.

**De acuerdo a su alcance:** será transversal ya que se realizara durante el mes de Junio y julio del 2011.

**Población:** un total de 20 madres de niños ostomizados que se encuentran concurriendo a control al Consultorio de Seguimiento Neonatal ubicado en el Hospital Humberto Notti.

**Muestra:** no se trabajara con muestra por ser una población escasa.

**Instrumentos de recolección de datos:** se utilizaran los siguientes instrumentos:

**Encuesta semiestructurada:** con preguntas cerradas para obtener datos precisos, y algunas de ellas abiertas para especificar datos personales de cada niño en relación al cuidado que cada madre ejerce en él.

**Guía de observación:** orientada a observar cuidadosamente el estado de la piel del peristoma de los niños en estudio y su estado general al momento del estudio.

**De acuerdo a las fuentes:** consideramos que es de carácter primario, ya que se investigará a las fuentes directas de la problemática encontrada.

**De acuerdo a los métodos:** Inductivo, ya que se estudiará desde casos particulares para obtener respuestas generales.

**De acuerdo a la amplitud:** tenemos una investigación micro sociológica, al estudiar una población pequeña con esta problemática se podrá obtener un análisis que incluye secundariamente a otras poblaciones con iguales características en otras instituciones de nuestra sociedad.

**TABLAS**

**Y**

**GRÁFICOS**

**TABLA Nº 1** “Estado y evolución del paciente, según la edad de las madres, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de Mendoza durante el año 2011.”

Quien cuida al niño	F.A.	F.R.
Mama	15	95%
Mama y otras personas	1	5%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO Nº 1**



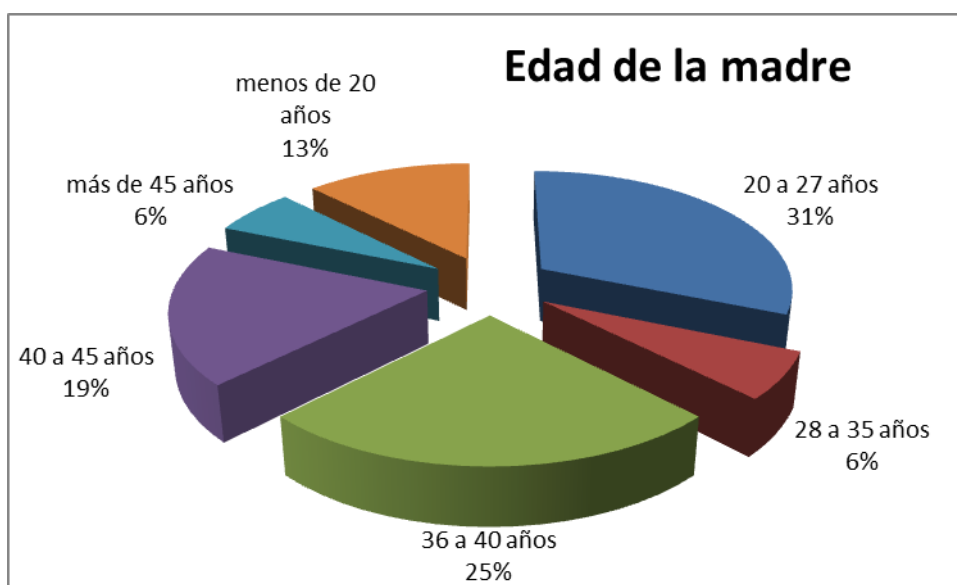
**COMENTARIO:** se observa que la mayoría de los pacientes son cuidados por sus madres.

**TABLA Nº 2** “Estado y evolución del paciente, según la edad de las madres, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de Mendoza durante el año 2011.”

Edad de la madre	F.A.	F.R.
Menos de 20 años	2	13%
20 a 27 años	5	31%
28ª 35 años	1	6%
36 a 40 años	4	25%
40 a 45 años	3	19%
Más de 45 años	1	6%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO Nº2**



**COMENTARIO:** datos recolectados como variable independiente, preguntando la edad exacta de la madre, que luego se lleva a rango por motivos técnicos.

La mayoría son adultas jóvenes y adultas, encontrándose en condiciones biológicas y psicológicas de aprendizaje para la maternidad.

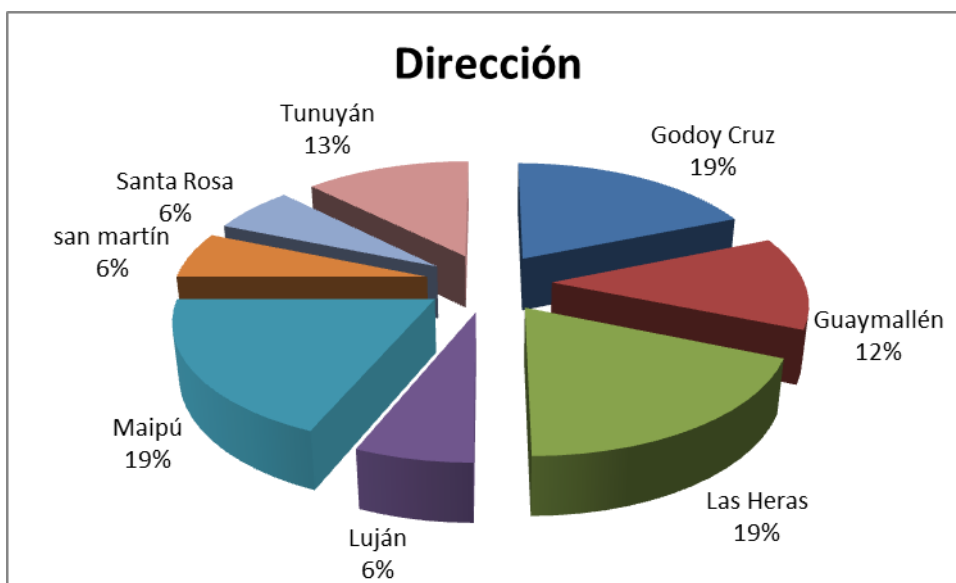
**TABLA N°3** “Estado y evolución del paciente, según la dirección, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de Mendoza durante el año 2011.”

Dirección	F.A.	F.R.
Godoy Cruz	3	19%
Guaymallen	2	12%
Las Heras	3	19%
Lujan de Cuyo	1	6%
Maipú	3	19%
San Martin	1	6%
Santa Rosa	1	6%
Tunuyán	2	13%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoz



**GRAFICO N°3**



**COMENTARIO:** podemos observar que los pacientes pertenecen a distintos puntos de la provincia, por lo cual podemos deducir que muchos de ellos deben realizar largos viajes para que sus hijos sean atendidos por los diferentes especialistas y servicios pertinentes al cuidado de la colostomía.

**TABLA N°4** “Estado y evolución del paciente, según la ocupación de la madre, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de Mendoza durante el año 2011.”

Ocupación de la madre	F.A.	F.R.
Ama de casa	12	76%
Docente	1	6%
Empleada municipal	1	6%
Empleada de comercio	1	6%
Obrera rural	1	6%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N° 4**



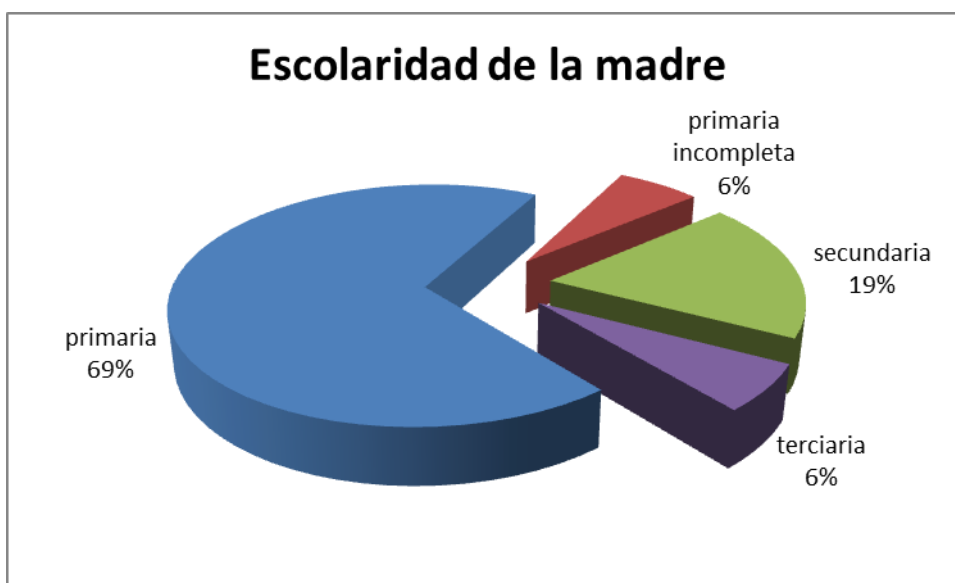
**COMENTARIO:** se observa que al ser la gran mayoría amas de casa, podemos interpretar que las madres no presentan dificultades significativas en cuestión de tiempo para destinar al cuidado del niño.

**TABLA N°5** “Estado y evolución del paciente, según la escolaridad de la madre, de los niños ostromizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de Mendoza durante el año 2011.”

Escolaridad de la madre	F.A.	F.R
Primaria	11	69%
Primaria incompleta	1	6%
Secundaria	3	19%
Terciaria	1	6%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N°5**



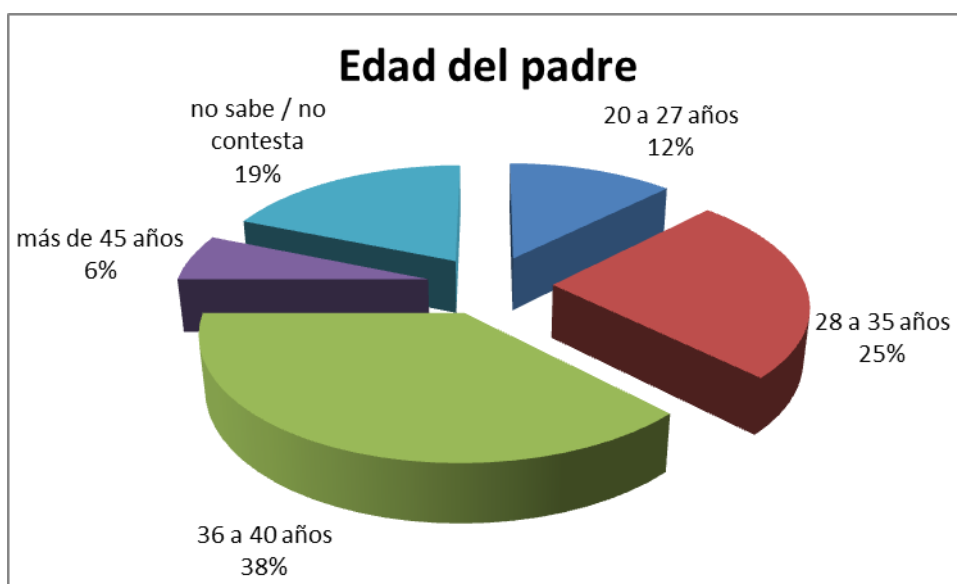
**COMENTARIO:** se observa que la mayoría de las madres cuentan con un nivel educativo primario, factor que puede ser condicionante con respecto a la comprensión de la enfermedad, tratamiento y cuidados específicos de su hijo.

**TABLA Nº 6** “Estado y evolución del paciente, según la edad del padre, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de Mendoza durante el año 2011.”

Edad del padre	F.A.	F.R.
20-27	2	12%
28-35	4	25%
36-43	6	38%
Más de 44	1	6%
No sabe, no contesta	3	19%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO Nº6**



**COMENTARIO:** se observa diversidad de edades, pero se destaca una franja de padres adultos jóvenes que es positivo para la evolución del paciente.

**TABLA N°7** “Estado y evolución del paciente, según la escolaridad del padre, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de Mendoza durante el año 2011.”

Escolaridad del padre	F.A.	F.R.
Primaria	10	62%
Secundaria	3	19%
No sabe, no contesta	3	19%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N°7**



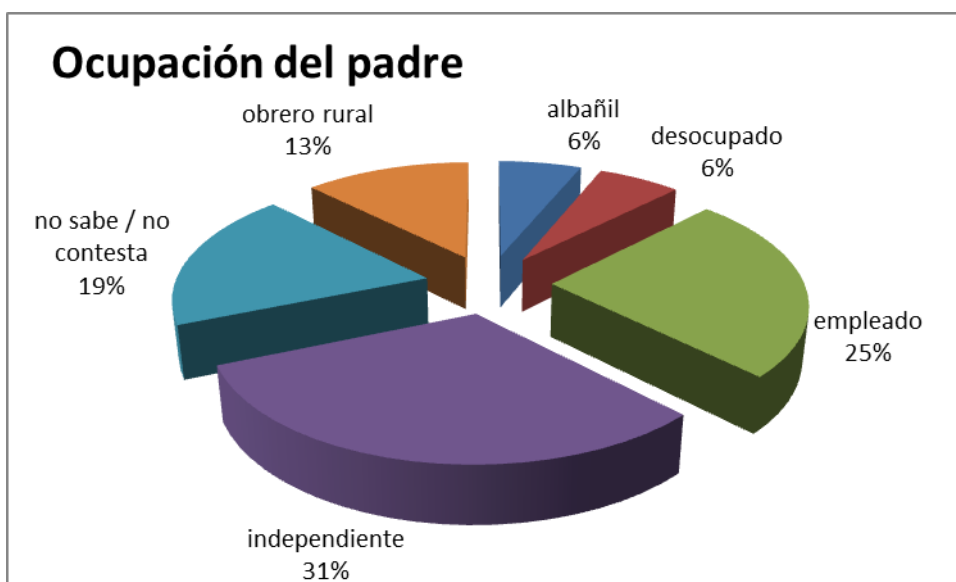
**COMENTARIO:** se observa que la mayoría de los padres cuenta solamente con Educación Primaria, esto indica que puede ser un factor limitante con respecto a la comprensión de los cuidados necesarios que pueda requerir este niño.

**TABLA N°8** “Estado y evolución del paciente, según la ocupación del padre, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de Mendoza durante el año 2011.”

Ocupación del padre	F.A.	F.R.
Albañil	1	6%
Desocupado	1	6%
Empleado	4	25%
Independiente	5	31%
Obrero rural	2	13%
No sabe –no contesta	3	19%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N°8**



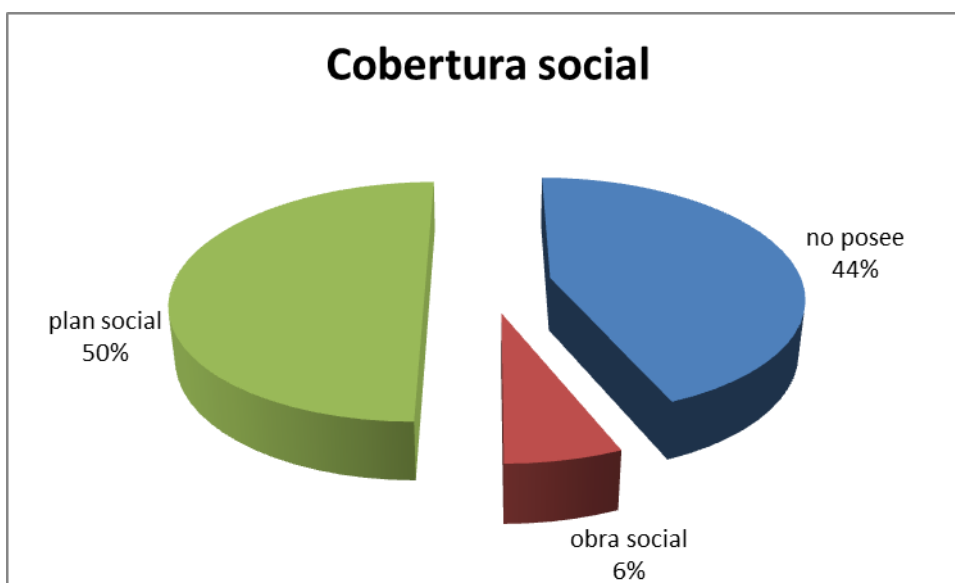
**COMENTARIO:** observamos una diversidad de indicadores, pero una franja importante de padres son independientes y otra similar son empleados, lo cual consideramos es altamente favorable para afrontar los costos que requiere esta patología.

**TABLA N°9** “Estado y evolución del paciente, según la cobertura social, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de Mendoza durante el año 2011.

Cobertura Social	F.A.	F.R.
No posee	7	44%
Obra social	1	6%
Plan social	8	50%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N° 9**



**COMENTARIO:** observamos que una gran franja de la población no posee ningún tipo de cobertura social, factor que puede influir negativamente en cumplimiento de los cuidados requeridos para esta patología, ante la imposibilidad de adquirir los elementos necesarios por ser estos de alto valor económico.

**TABLA N°10** “Estado y evolución del paciente, según la presencia de otros adultos en el hogar de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de Mendoza durante el año 2011.

Conviven con otros adultos en el hogar	F.A.	F.R.
Abuelos	3	19%
No	13	81%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N° 10**



**COMENTARIO:** observamos que la gran mayoría no conviven con otros adultos en el hogar, solo con sus padres, esto nos indica que no hay presencia de hacinamiento propiciando un ambiente más adecuado para el desarrollo del niño y su familia.

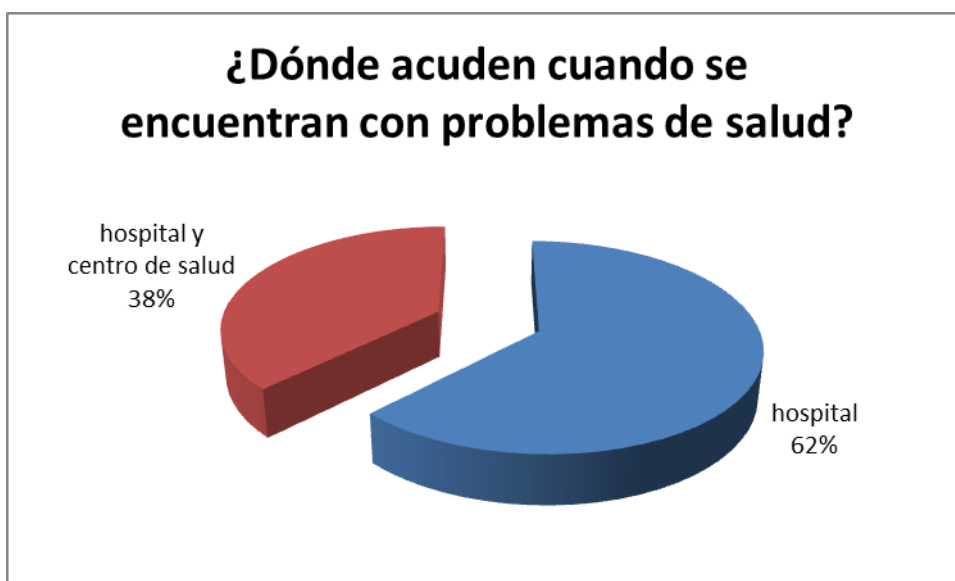


**TABLA N°11** “Percepción y manejo de la salud, según donde acuden cuando necesitan atención, los pacientes ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti, en Mendoza, durante el 2011.

Donde acuden cuando se encuentran con problemas de salud	F.A.	F.R.
Hospital	10	62%
Hospital y centro de salud	6	38%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N°11**



**COMENTARIO:** observamos que la mayoría de los pacientes concurren al Hospital por contar con todas las especialidades y por sentirse contenidos en su situación de salud.

**TABLA N°12** “Estado general y evolución del paciente, según los aspectos socio ambientales (Vivienda), de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.”

Vivienda	F.A.	F.R.
De adobe	3	19%
De material	10	62%
Otros	3	19%
<b>TOTAL</b>	<b>16</b>	<b>100%</b>

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRÁFICO N° 12**



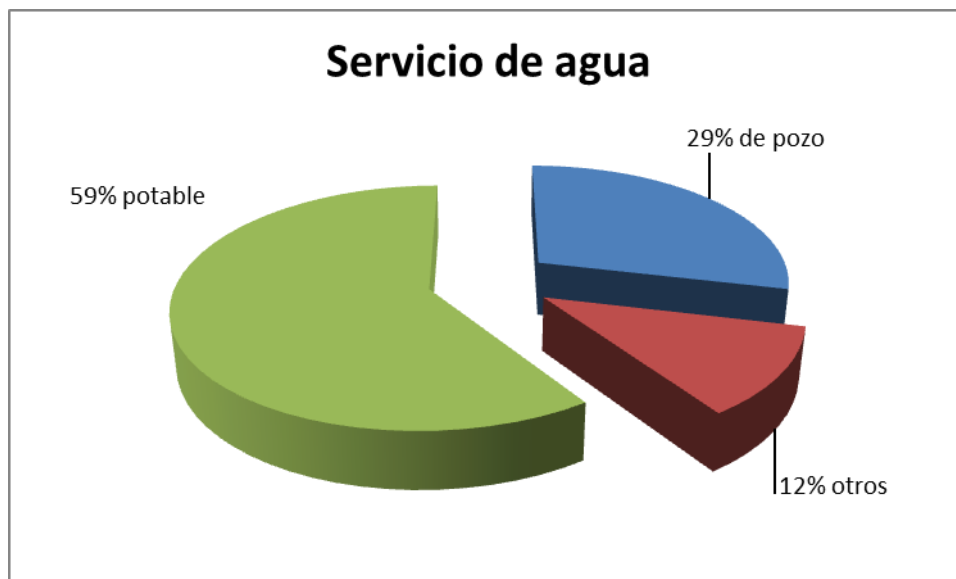
**COMENTARIO:** se observa que la mayoría de las viviendas de estos pacientes son de material, que indica que no se encuentran dentro de los rangos de precariedad y cuentan con un hábitat seguro y adaptado a condiciones dignas.

**TABLA N°13** “Estado general y evolución del paciente, según los aspectos socio ambientales (Servicio de agua), de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.”

Servicio de agua	F.A	F.R.
De pozo	5	29%
Potable	9	59%
Otros	2	12%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N°13**



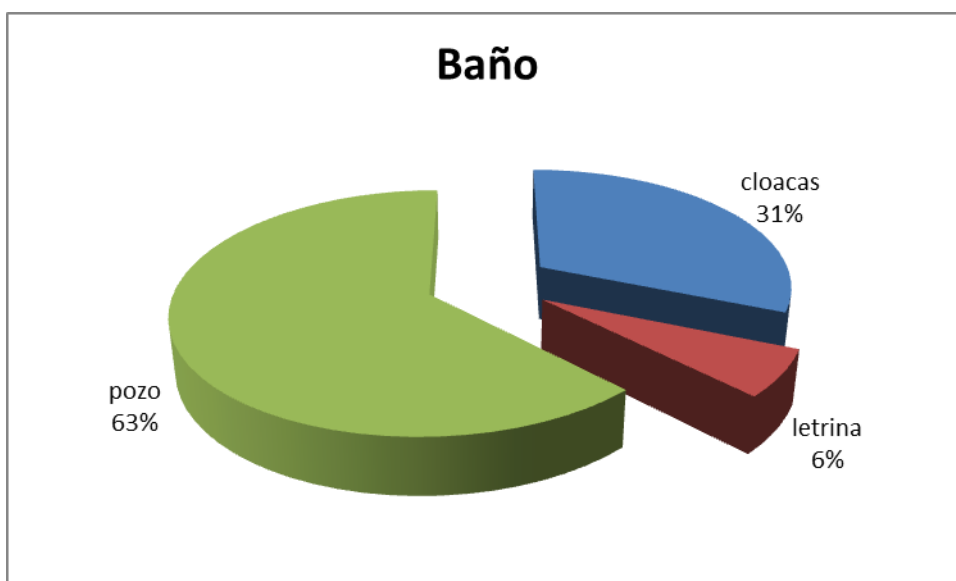
**COMENTARIO:** se observa que la mayoría de los pacientes cuenta con agua potable, esto indica que cuentan con las normas higiénicas urbanas aceptables.

**TABLA Nº 14** “Estado general y evolución del paciente, según los aspectos socio ambientales (baño), de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.”

Baño	F.A.	F.R.
Con cloacas	5	31%
Con letrina	1	6%
Pozo	10	63%
Total	16%	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO Nº14**



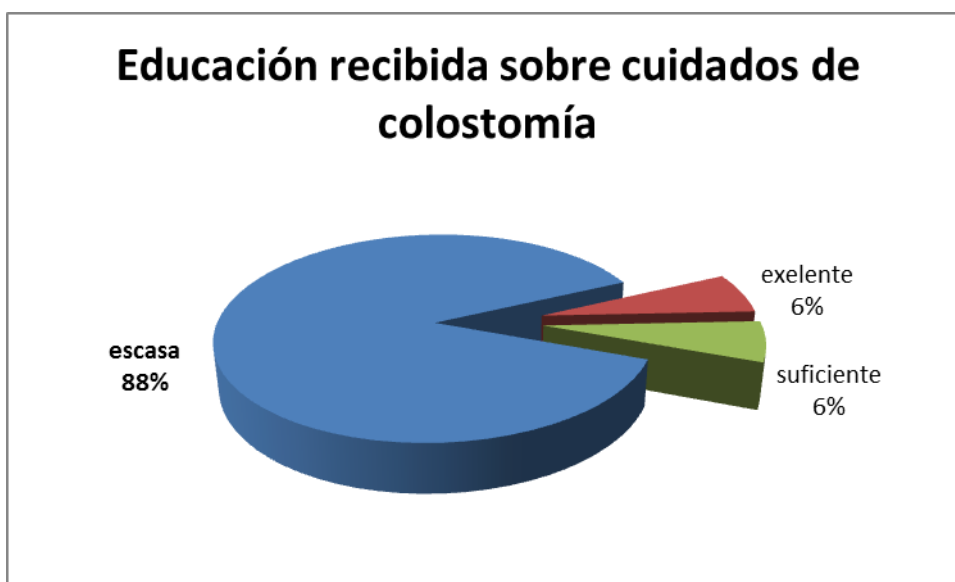
**COMENTARIO:** se observa que la mayoría de los pacientes cuenta con baño con pozo, nos indica que no reúnen las condiciones higiénica-sanitarias urbanas.

**TABLA N°15** “Estado general y evolución del paciente, según la calidad de educación que recibieron las madres de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.”

Educación y/o capacitación sobre cuidados de colostomía	F.A.	F.R.
Escasa	14	88%
Excelente	1	6%
Suficiente	1	6%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N°15**



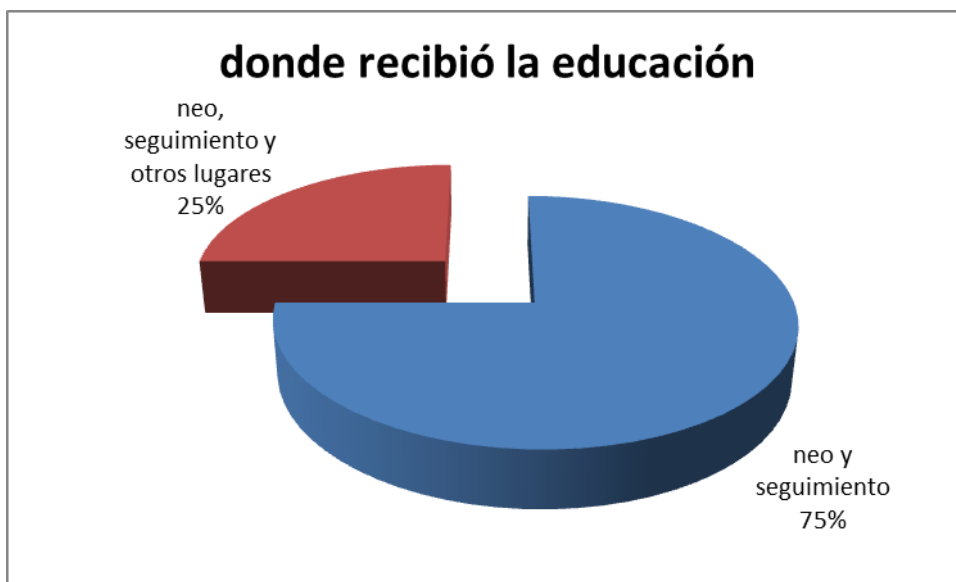
**COMENTARIO:** se observa claramente que la educación específica sobre cuidados de colostomías ha sido escasa, dato que es relevante acerca del estado y evolución del niño.

**TABLA N°16** “Estado general y evolución, según donde recibieron la educación, las madres de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.”

Donde recibió la Educación	F.A.	F.R.
Neo y Seguimiento	13	75%
Neo, Seguimiento y otros lugares.	3	25%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N°16**



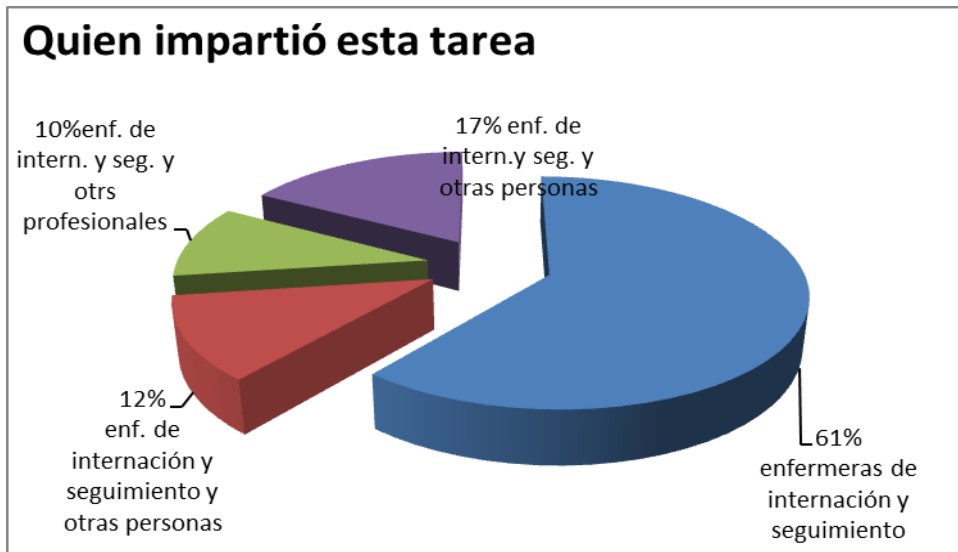
**COMENTARIO:** observamos que la educación fue recibida fundamentalmente en los servicios de Neonatología y Seguimiento.

**TABLA N° 17** “Estado general y evolución , según quien impartió la educación, a las madres de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.”

Quien impartió la educación.	F.A.	F.R.
Enfermeras de internación y seguimiento	11	61%
Enfermeras de internación y seguimiento y médicos de seguimiento	2	10%
Enfermeras de internación y seguimiento y otros profesionales.	2	17%
Enfermeras de internación y seguimiento y otras personas.	1	12%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N°17**



**COMENTARIO:** se observa que la mayoría de las madres recibió educación por parte de Enfermería, durante la internación y en el Consultorio de Seguimiento posteriormente.



## SOBRE CUIDADOS HIGIÉNICOS

**TABLA Nº 18** “Estado de la piel del periestoma, según los elementos que utiliza para de realizar la higiene, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.”

Que utiliza para realizar la higiene del ostoma	F.A.	F.R.
Agua	5	25%
Agua con jabón	11	69%
Agua con antiséptico	1	6%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

### GRAFICO Nº18



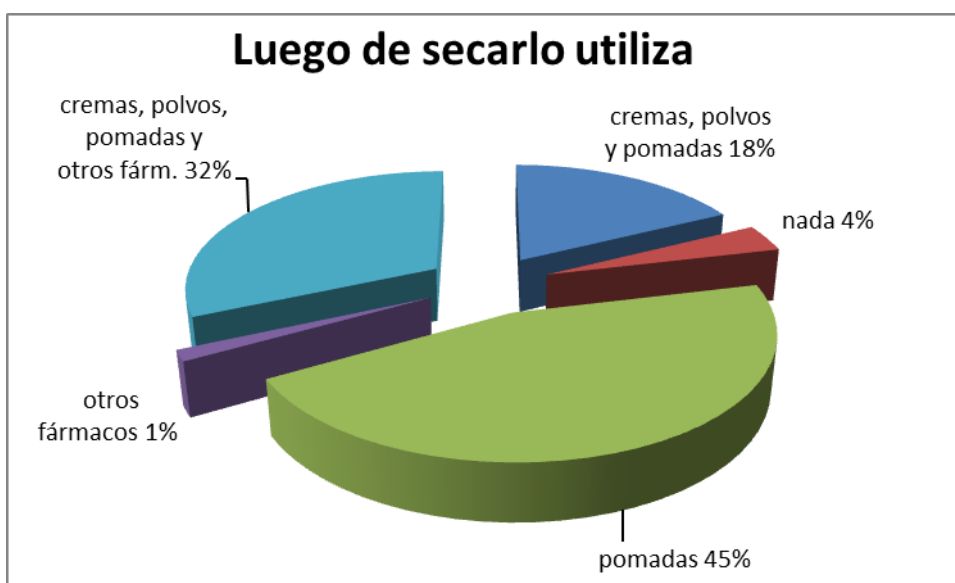
**COMENTARIO:** se observa que la gran mayoría utiliza agua con jabón para realizar la higiene del ostoma lo cual consideramos una medida aceptable que se adapta a los cuidados en el hogar y que favorece a la conservación de la piel periestoma.

**TABLA N° 19** “Estado de la piel del periestoma, según los elementos que utiliza luego de realizar la higiene, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.”

Luego de secarlo, utiliza:	F.A.	F.R.
Cremas, polvos, pomadas	2	18%
Polvos, cremas, pomadas y otros fármacos.	3	32%
Pomadas	8	45%
Otros fármacos	1	1%
Nada	2	4%
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>100%</b>

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N°19**



**COMENTARIO:** se observa que la mayoría de los pacientes utilizan elementos de cuidado específicos para conservar la integridad de la piel del periestoma.

## SOBRE GUÍA DE OBSERVACIÓN

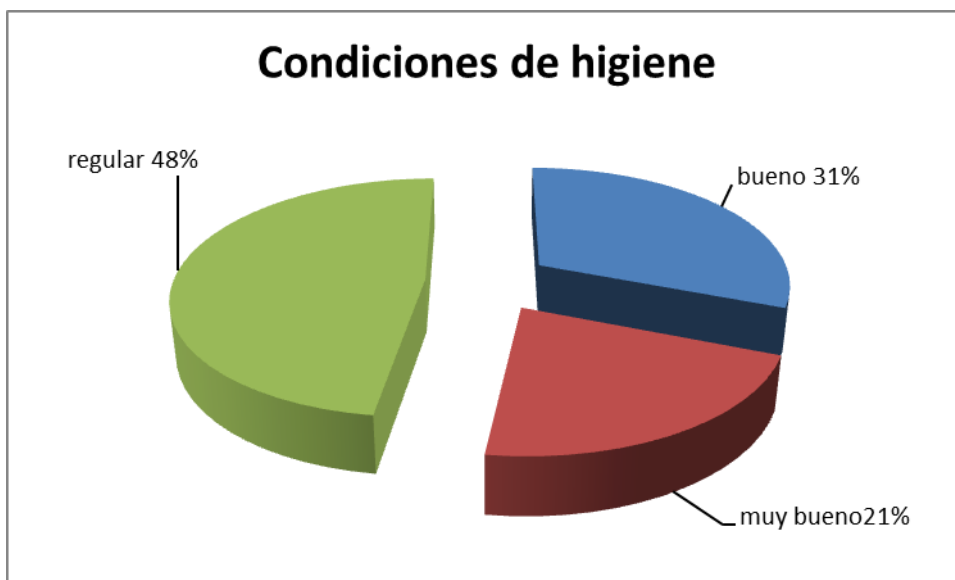
### ESTADO GENERAL DEL NIÑO

**TABLA Nº 20** “Estado de la piel del periestoma, según las condiciones de higiene, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.”

Condiciones de higiene	F.A.	F.R.
Bueno	5	31%
Muy Bueno	3	21%
Regular	8	48%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

### GRAFICO Nº20



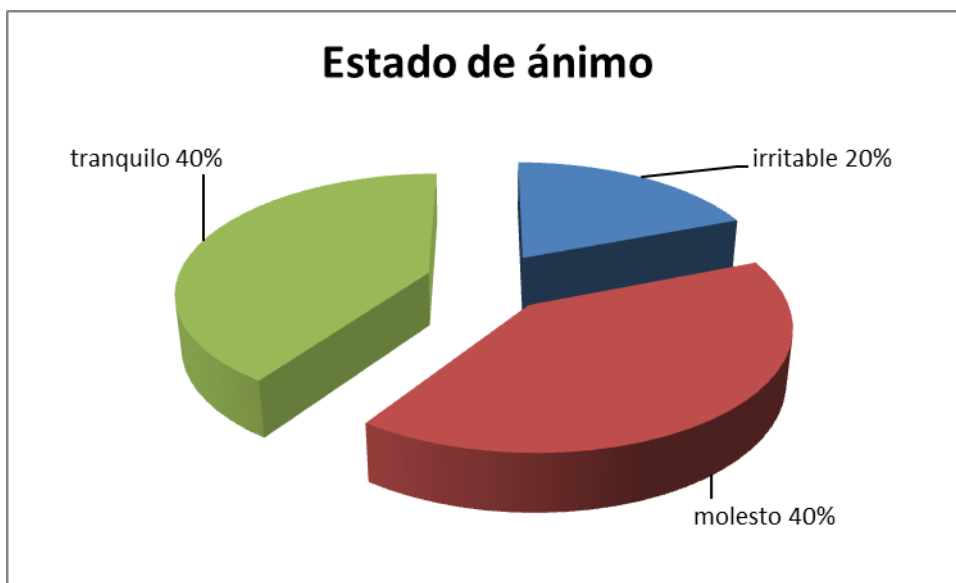
**COMENTARIO:** se observa que la mayoría de estos niños se encuentra en regular estado de higiene, factor que influye negativamente en la integridad adecuada de la piel del periestoma.

**TABLA N° 21** “Condiciones de la piel del periestoma, según el estado de ánimo, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.”

Estado de ánimo.	F.A.	F.R.
Tranquilo	6	40%
Molesto	6	40%
Irritable	4	20%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N°21**



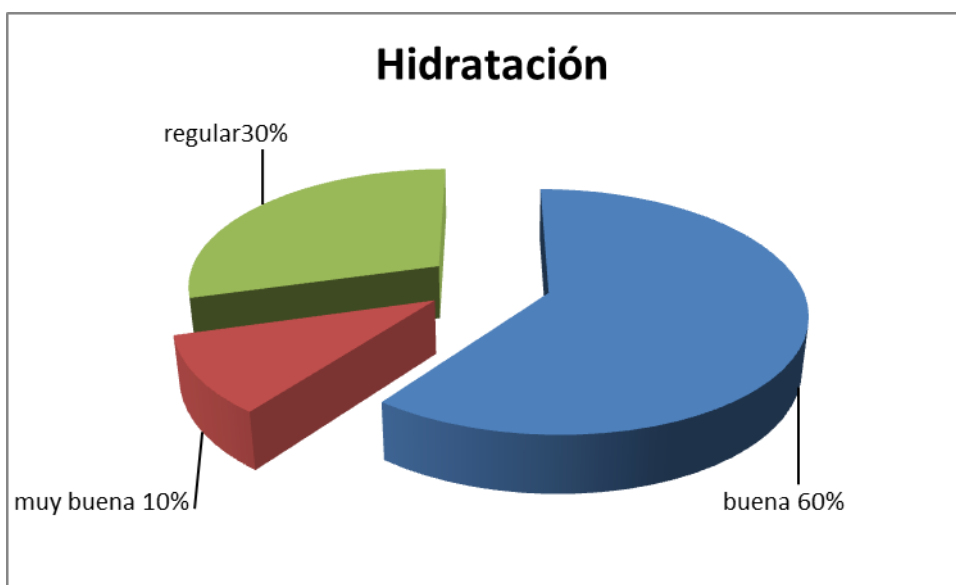
**COMENTARIO:** aquí se observa que solo una pequeña porción de esta muestra se encuentra irritable que puede influir negativamente en las condiciones generales de la piel del periestoma.

**TABLA Nº 22** “Condiciones de la piel del periestoma, según el estado de hidratación de la piel, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.”

Hidratación de la piel	F.A.	F.R.
Buena	10	60%
Muy Buena	1	10%
Regular	5	30%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO Nº 22**



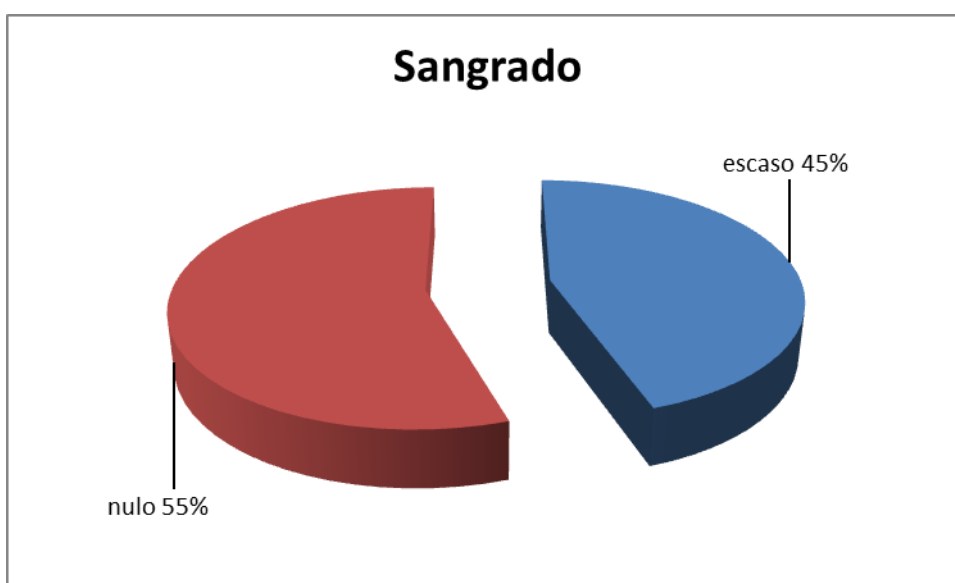
**COMENTARIO:** se observó que el estado de hidratación es bueno, lo que favorece significativamente en la conservación del estado de la piel del periestoma.

**TABLA N°23** “Condiciones de la piel del periestoma, según la presencia de sangrado, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011

Presencia de sangrado	F.A.	F.R.
Nulo	10	55%
Escaso	6	45%
Abundante	0	0%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRAFICO N°23**



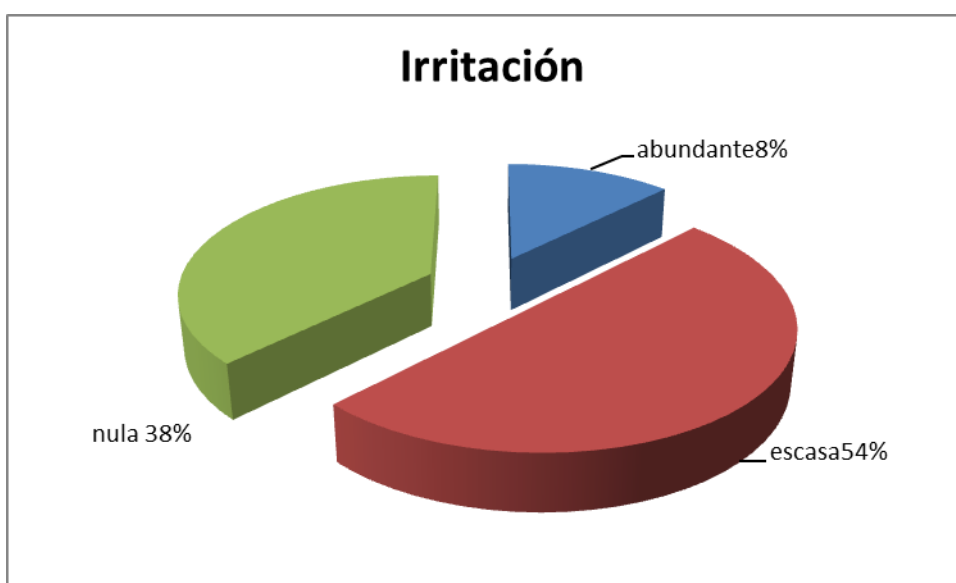
**COMENTARIO:** se observa que el 55% de los pacientes no presentan sangrado y solo el 45% presentan escaso sangrado, dato que nos indica que las condiciones de la piel del periestoma es satisfactorio.

**TABLA N° 24** “Condiciones de la piel del periestoma, según la presencia de irritación, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.

Presencia de irritación	F.A.	F.R.
Escasa	9	54%
Nula	5	38%
Abundante	2	8%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza

**GRÁFICO N° 24**



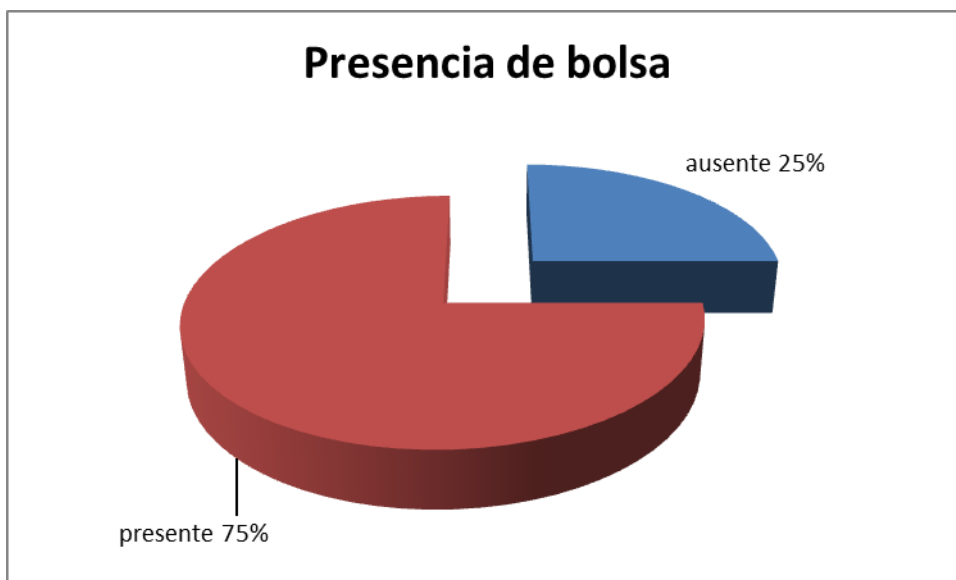
**COMENTARIO:** el gráfico nos muestra que poco más de la mitad presenta escasa irritación, por lo tanto no se considera de mayor importancia la presencia de la misma en la valoración general de la piel del periestoma.

**TABLA N°25** “Condiciones de la piel del periestoma, según la presencia de bolsa de colostomía, de los niños ostomizados del Programa de Seguimiento de Recién Nacidos de Alto Riesgo del Hospital H. Notti de la ciudad de Mendoza, durante el año 2011.

Presencia de bolsa de colostomía.	F.A.	F.R.
Presente	13	75%
Ausente	3	25%
Total	16	100%

Fuente: datos obtenidos por los propios autores a través de Encuesta realizada durante los meses de Mayo, Junio y Julio de 2011, en el Hospital H. Notti, Guaymallen, Mendoza.

**GRAFICO N°25**



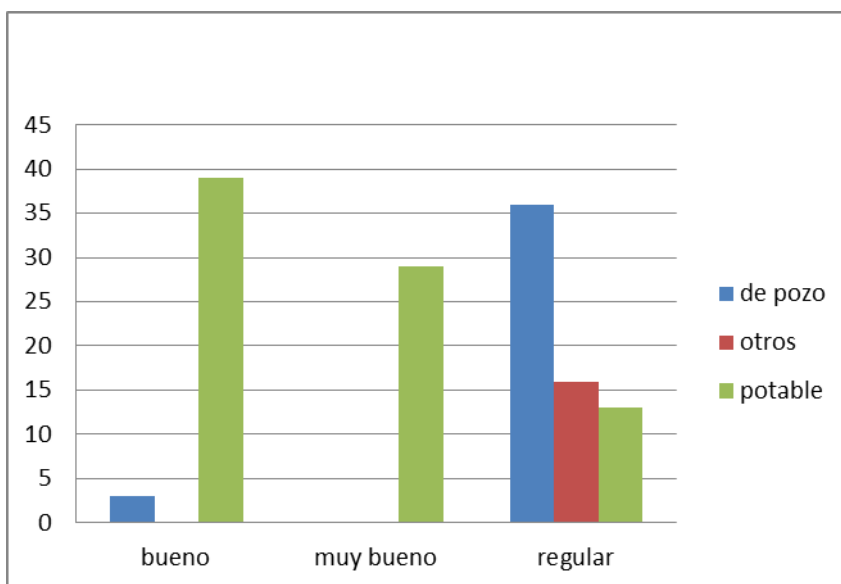
**COMENTARIO:** se observa claramente que la mayoría de estos pacientes cuentan con la presencia de bolsa de colostomía al concurrir al Consultorio de Seguimiento, aspecto que se considera fundamental para la conservación adecuada de la piel del periestoma.



## COMPARACIONES DE ANÁLISIS EN GRAFICOS.

### GRÁFICO N° 26

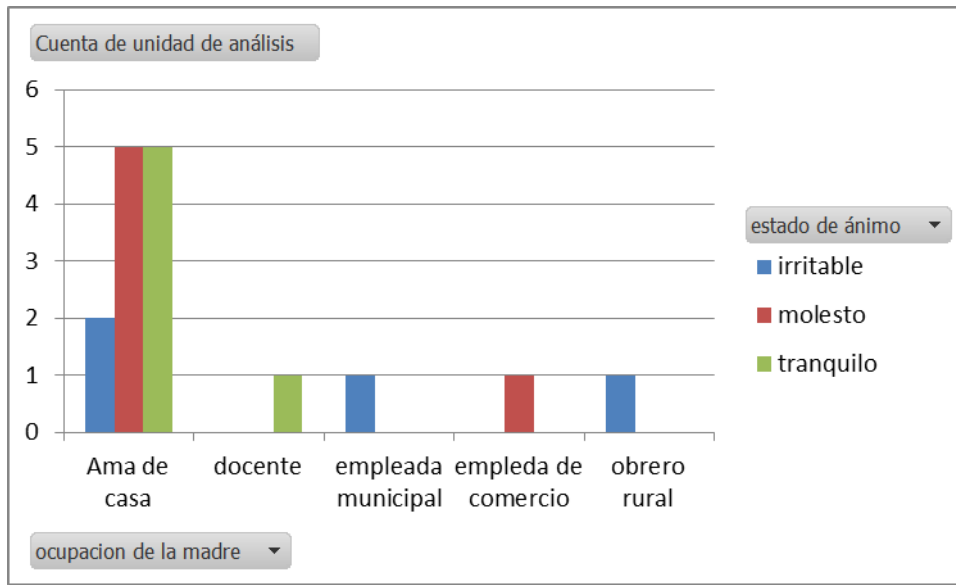
Se comparan: estado de higiene con servicio de agua en el hogar



**COMENTARIO:** Este gráfico nos indica que el total de los niños que se encontraron en regular estado de higiene, no poseen servicio de agua potable, el resto de manera indistinta.

## GRÁFICO N° 27

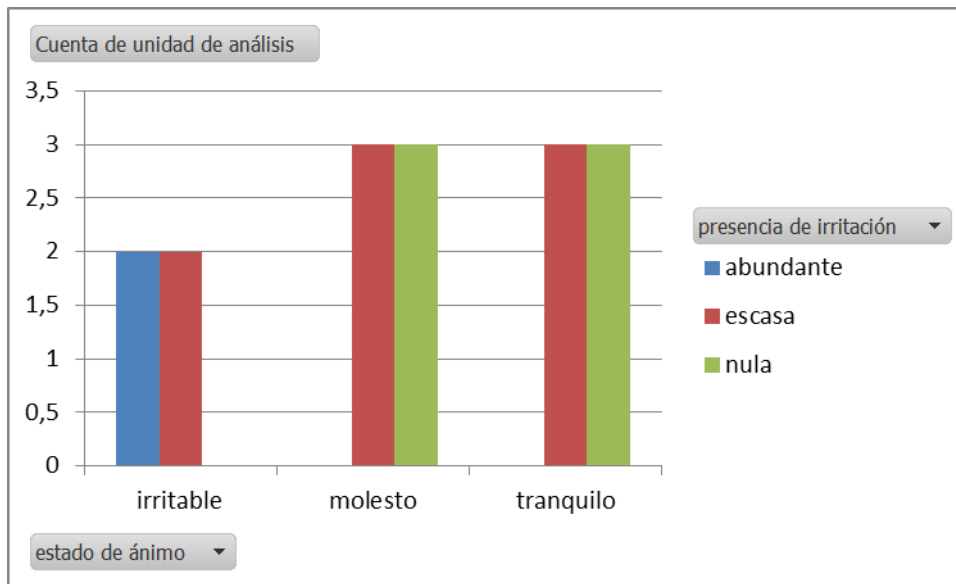
Se compara ocupación de la madre con estado de ánimo del niño.



**COMENTARIO:** Este gráfico nos refleja que no existe relación entre la disponibilidad de tiempo de la madre con el estado de ánimo de sus hijos.

## GRÁFICO N° 28

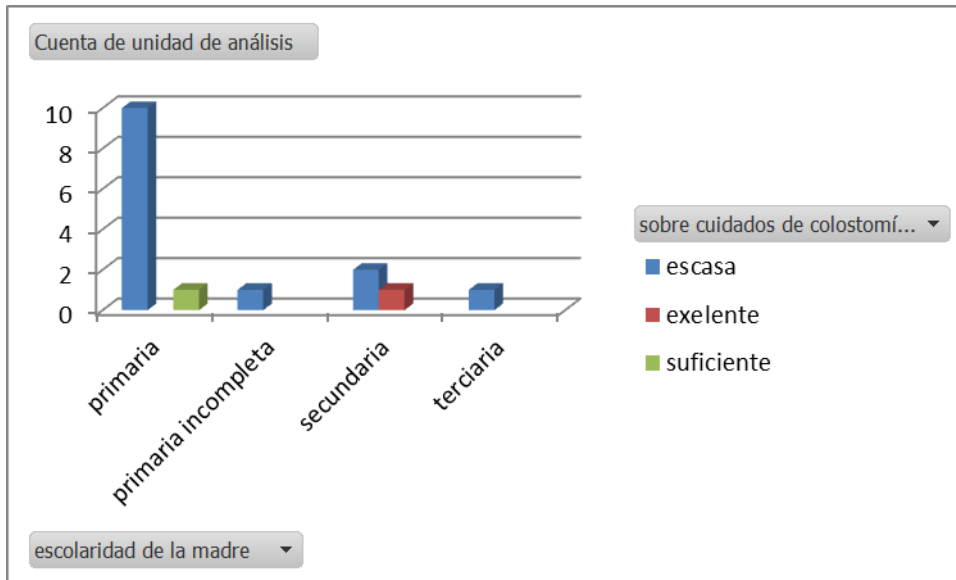
Se compara estado de ánimo del niño con presencia de irritación de la piel.



**COMENTARIO:** Puede observarse que los niños que se presentaron irritables en su estado de ánimo al momento de la observación tenían la piel del peristoma con abundante irritación.

## GRÁFICO N° 29

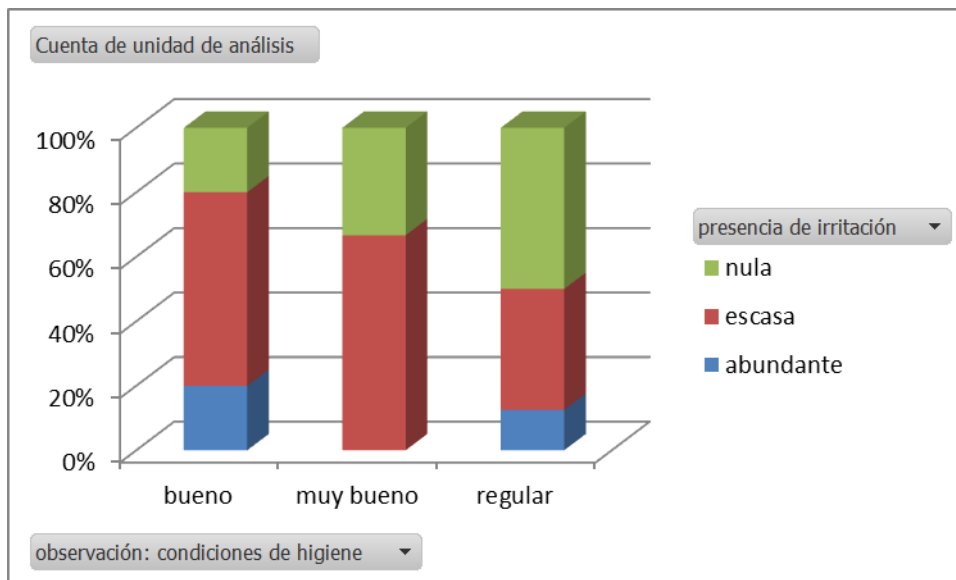
Se compara escolaridad de la madre con educación recibida en cuidados de colostomía.



**COMENTARIO:** Podemos observar que lo expresado por las madres sobre la educación recibida no tiene relación con su formación educativa.

## GRÁFICO N° 30

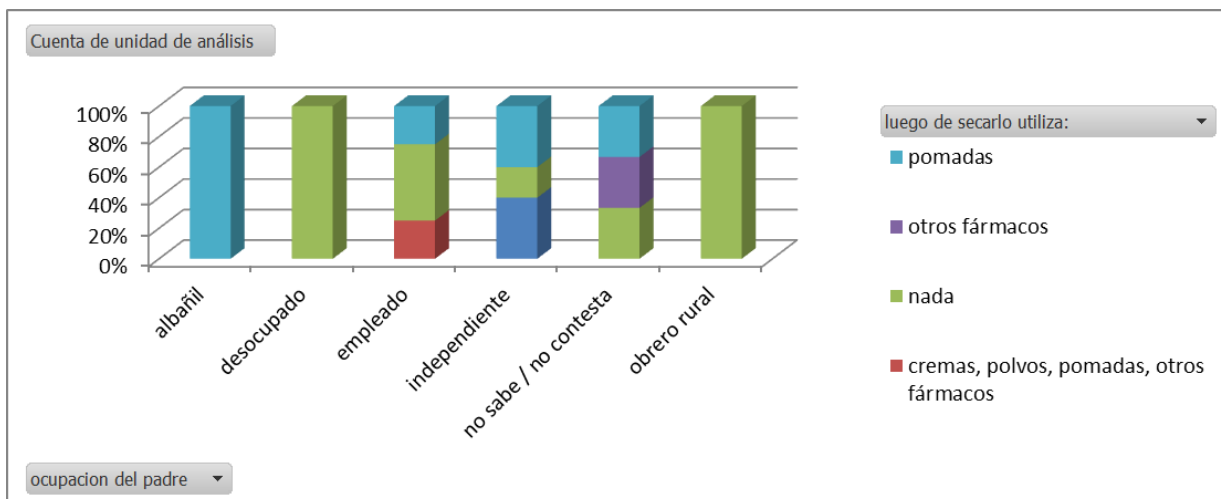
Se compara condiciones de higiene con presencia de irritación de la piel.



**COMENTARIO:** Aquí vemos que no existe relación en el estado general de higiene del niño con el estado de irritación de la piel del periestoma, lo que lleva a pensar en otros motivos de tal afección, por ejemplo en el uso de jabones, pomadas, técnica del cuidado, entre otros.

## GRÁFICO N° 31

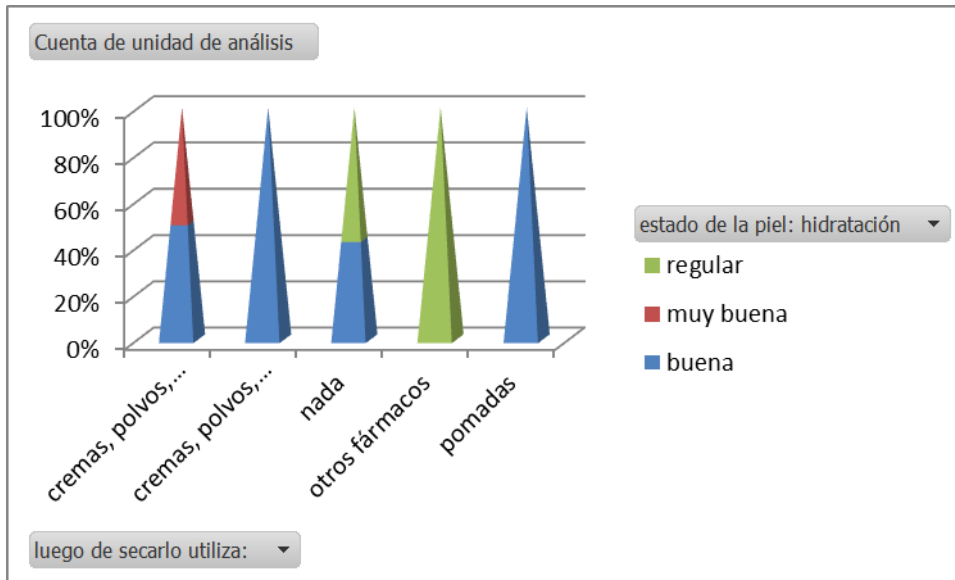
### Ocupación del padre con elementos que utiliza luego del secado de la piel



**COMENTARIO:** Esto nos dice que las familias con menor ingreso adquisitivo no cuentan con los elementos necesarios para un adecuado cuidado del niño, situación que puede también tener relación con la falta de programas de asistencia especial para este tipo de pacientes en los hospitales públicos.

## GRÁFICO N° 32

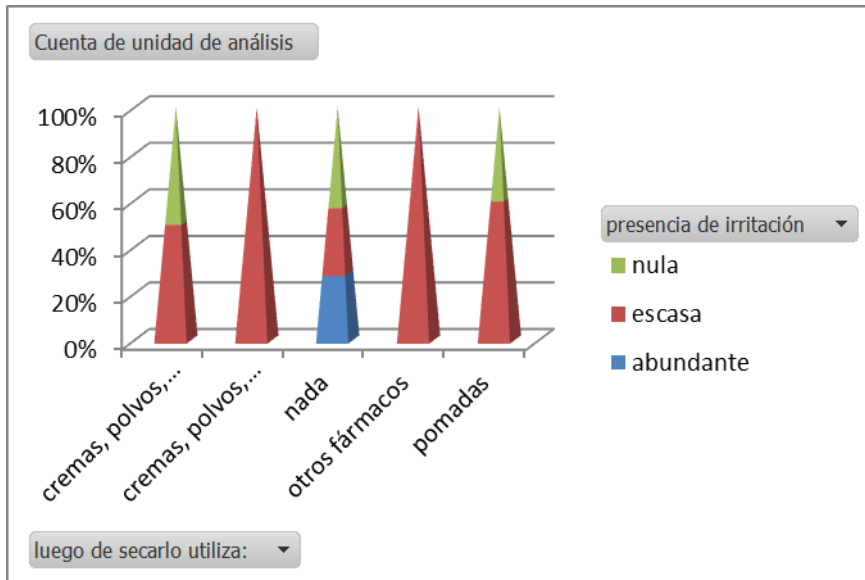
Se compara estado de la piel con elementos que utiliza luego del secado de la piel.



**COMENTARIOS:** No existen en esta comparación datos relevantes, debería buscarse en otros indicadores.

### GRÁFICO N° 33

Se compara presencia de irritación con elementos que utiliza luego del secado de la piel.

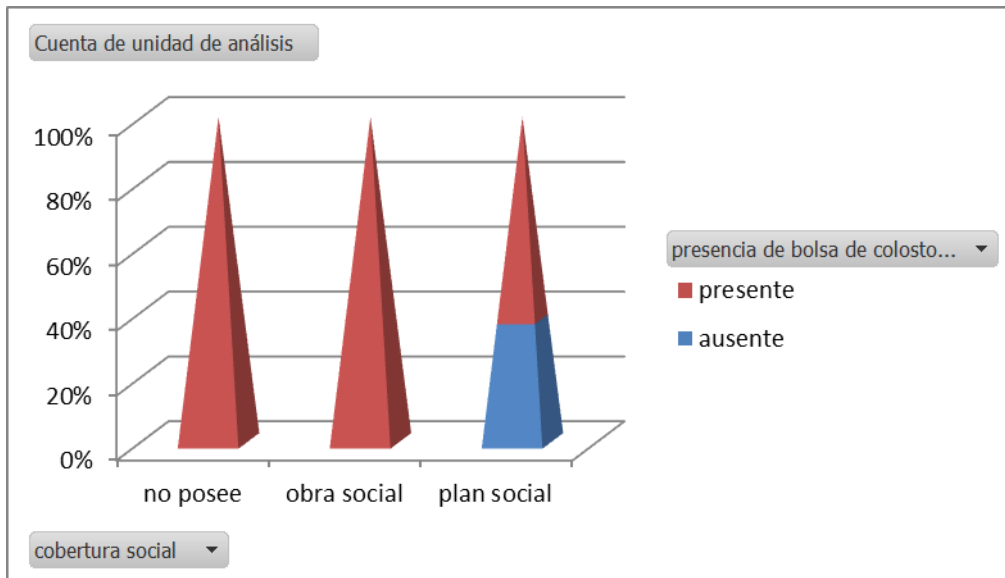


**COMENTARIO:** Aquí si podemos observar que los niños que presentaron mayor irritación en la piel del periestoma fueron a los que no se les colocaba ningún elemento de cuidado específico luego del secado.



## GRÁFICO N° 34

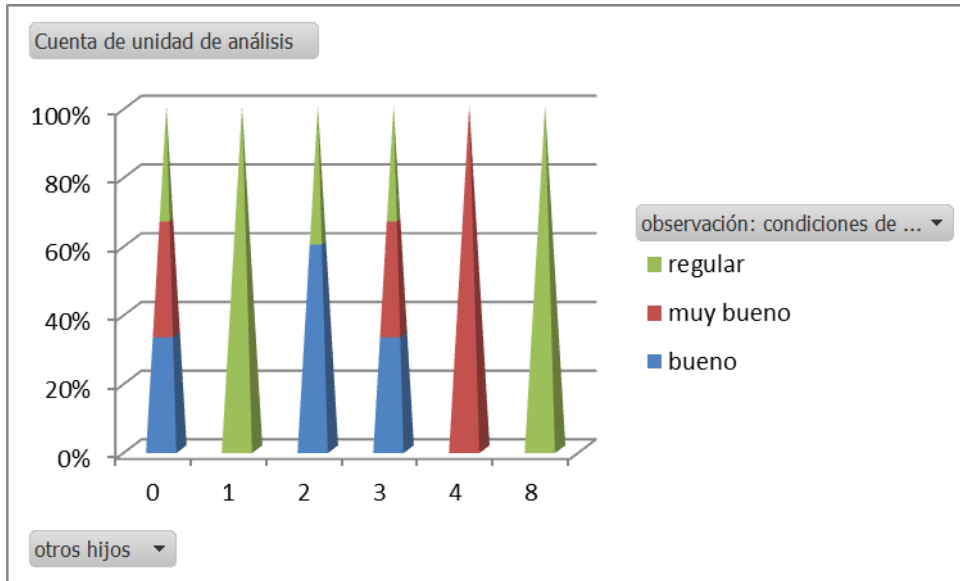
Se compara cobertura social con presencia de bolsa de colostomía.



**COMENTARIO:** Aquí podemos ver que la presencia de bolsa no tiene relación con la cobertura social que poseen las familias, situación que se reafirma con la asistencia hospitalaria, ya que es el único recurso que se les entrega en el hospital.

### GRÁFICO N° 35

Se compara la presencia de otros hijos con las condiciones de higiene.



**COMENTARIO:** No encontramos relación al respecto, otros factores pueden motivar esta condición.

## DISCUSIÓN

En esta investigación las autoras realizan un análisis de las variables independientes y dependientes que les permite determinar diferentes conclusiones de tipo descriptivas, a las cuales se suman pequeñas consideraciones de cada caso en particular, ya que surgieron durante las entrevistas comentarios de las madres que se consideran relevantes, también así en la guía de observación.

Con respecto a los aspectos educacionales se puede observar que las madres no recibieron la formación suficiente para realizar correctamente los cuidados de sus hijos, ya que él 88% contestó que fue escasa, si bien esto no pudo comprobarse con el estado en que se encontró la piel del peristoma de los niños al momento de la observación porque no relevaron complicaciones de importancia en la mayoría, las mamás nos comentaron que en los primeros tiempos con el hijo en el hogar esta deficiencia fue de importancia ya que no sabían en algunos casos “ni cambiar correctamente lo bolsa de colostomía”, además cabe destacar que al momento de la entrevista no nos encontrábamos con pacientes de nuevo ingreso (que podrían estar en pleno proceso de aprendizaje y adaptación).

El impacto de una ostomía puede ser devastador, incluso en un período posoperatorio sin complicaciones. Los padres se encuentran en ocasiones sin conocimiento previo, con su nuevo hijito con un segmento del intestino exteriorizado a través de la pared abdominal por donde escapa la materia fecal de forma caprichosa; la inadaptación y depresión resultan comunes. La forma en que la familia se ajusta a una imagen corporal alterada, impacta sobre su capacidad de establecer relaciones personales, experimentar y expresar la maternidad/paternidad y pasar por un proceso de aprendizaje de cuidados de un bebé con características especiales. Todo esto relataron las madres en las entrevistas con un lenguaje más sencillo pero con el mismo caudal de angustia,

miedo y ansiedad, por lo que se cree que tanta conmoción no debe pasar nunca inadvertida por la enfermera; y a pesar que los datos no relevan que la contención afectiva y educativa haya sido suficiente, el estado de los niños nos dice que estas familias sobrevivieron al huracán de los primeros tiempos, aprendieron a cuidar de sus hijos, y dejan resultados muy buenos en el estado de la piel de peristoma, ya que solo el 8% de los pacientitos presentó la piel irritada, con sangrado el 45% pero escaso, y el 60% presentó buen estado de hidratación, complicaciones que se presentan cuando los cuidados higiénicos y de técnica no son correctos.

Con respecto a la distribución geográfica de la población en estudio podemos decir que nos encontramos con familias de distintos puntos de la provincia, algunas más alejadas de otras, situación que puede dificultar el acceso rápido al hospital cuando lo requieren por diferentes complicaciones, también en el gasto económico en pasajes y viáticos, ya que en la mayoría de las oportunidades que asisten al hospital deben interconsultar con varios servicios y/o especialistas pertinentes, debiendo permanecer todo el día y a veces más tiempo en la institución, ocasionando gastos extras como en alimentos, pañales gasas, entre otras cosas.

Esta situación de distancias también nos ubica con varias familias viviendo en zonas rurales, donde no cuentan con agua potable el 41%, y el 37% sin servicio de cloacas, cuestión que se refleja en el estado de higiene en que se encontraban los niños al momento de la observación (ver cuadro comparativo).

Se pudo comprobar también en este aspecto que el 62% posee casas de material, lo que nos estaría diciendo que nuestras familias no viven en situación de precariedad.

Los niños, no son ajenos a padecer problemas de salud que lleven a la construcción de una ostomía. Sin embargo, dentro de esta realidad, vale la pena pensar que una ostomía es una oportunidad de vida: “Una ostomía es

para vivir”, que sigue siendo una posibilidad para disfrutar de la alegría de la infancia, de la inocencia y la capacidad de asombro de nuestros niños, de nuestros hijos. Ellos, a diferencia de los adultos son personitas que requieren mayor apoyo nuestro como profesionales de la salud y el más valioso apoyo que se le puede brindar a la familia es una mirada sensibilizada de la importancia de rodear al pequeño con su amor, comprensión y cuidados.

A pesar que este pensamiento puede desprenderse de diferentes maneras, de cualquier enfermera, quizás no se refleje del todo en nuestro accionar, en este caso encontramos que el 20% de los niños estaba irritable en su estado de ánimo y el 40% molesto, y al no encontrar relación con otros datos como la ocupación de la madre, o la existencia de más hijos, podemos analizar según el relato de cada una, que las mismas a pesar de haberse relacionado y adaptado bastante bien con los cuidados de la ostomía, aún se encuentran algo angustiadas y ansiosas, situación que dificulta la relación madre-hijo, y la seguridad que es la forma en que en los primeros meses de vida se rodea al pequeño de amor, comprensión y cuidados como decíamos anteriormente.

Las ostomías han tenido una connotación social gigantesca, sin embargo son extremadamente útiles para mejorar las condiciones de un enfermo y en pediatría la mayoría son transitorias. En nuestro querido Hospital Notti esta transitoriedad en muchos de los casos se extiende por razones institucionales, ajenas a la situación de salud de cada paciente, como paros, falta de insumos, entre otras muchas, situación que nos llevó a encontrar a uno de los niños observados con cuatro años y aún ostomizado, por diferentes motivos se le suspendió 11 veces la cirugía y luego la madre dejó de llevarlo al hospital por un año, regresa por la búsqueda de la enfermera de seguimiento y la asistente social que en conjunto lograron su reinserción. El chico ha desarrollado una suerte de control de peristaltismo por ostoma, no usa bolsa de colostomía y avisa a su mamá cuando quiere defecar. Sumado a otros problemas como desnutrición, baja talla, paladar fisurado sin tratamiento, trastornos en el neurodesarrollo y lenguaje, nos pareció importante mencionarlo ya que merece

la reflexión de todos los que tengan la posibilidad de leer esta tesis, (ver foto en anexos).

Es importante hacer mención de los datos recogidos con respecto a la cobertura social, se cree que al encontrarnos solo con el 6% de las familias con obra social y el 50% con planes sociales, y al no estar estos pacientes considerados discapacitados ni incluidos en programas de asistencia o ayuda especiales por la situación de salud, sumado a que el hospital no siempre cuenta con todos los insumos (bolsas, pomadas, etc.), y los elevados costos económicos de estos insumos, al ser familias humildes nos encontramos ante una dificultad de tipo económico en el adecuado cuidado de estos chiquitos.

El manejo cotidiano de una ostomía en un niño es complicado los primeros meses, especialmente por la inexperiencia y desconocimiento de los padres, posteriormente estos se transforman en expertos en el cuidado de la ostomía de su hijo, muchas veces aconsejando al personal de enfermería en cuanto a qué es lo mejor que se aplica a la ostomía de su hijo. Es importante saber que no existe una forma única aplicable a todos los niños y tipos de ostomía; el manejo es dinámico, por lo que no se debe asumir que las indicaciones del hospital son las mejores para las condiciones y características personales de su niño, aquí es importante el consejo de otros que ya han vivido la experiencia, pero fundamentalmente el respeto por la decisión de cada familia, sus sentimientos y su personal forma de adaptación.

## PROPUESTAS

Frente a los datos obtenidos y las conclusiones encontradas se considera de relevancia formular las siguientes propuestas:

- 1- Conformar un equipo de trabajo investigativo en el consultorio de Seguimiento de Recién Nacido de Alto Riesgo con el fin de continuar esta investigación, con las mismas variables y/o nuevas incorporando los nuevos pacientes que se vayan sumando al programa.
- 2- Realizar un programa educativo para madres y familias de niños ostomizados, que comience en el Servicio de Terapia Intensiva Neonatal y se continúe en el Programa de Seguimiento, conformado por enfermeras de ambos sectores.
- 3- Ampliar la asistencia de cuidados enfermeros que se brinda desde el Programa de Seguimiento de Recién Nacido de Alto Riesgo, con la incorporación de un programa de visitas al hogar de los pacientes, con el fin de cumplimentar lo enseñado desde el hospital, corroborar personalmente que las familias cuenten con todos los medios y condiciones para realizar los cuidados adecuados a sus hijos, y pesquisar complicaciones que pueden abordarse en el hogar sin trasladarse al hospital evitando así que se agraven y requieran cuidados y tratamientos de mayor costo económico tanto familiar como institucional, además de los costos psico-afectivos y de neurodesarrollo que provocan las complicaciones en los niños.
- 4- Realizar un folleto educativo para entregar a las familias, con recursos gráficos y de escritura de fácil entendimiento y de bajo costo económico, con el fin de facilitar y reforzar el proceso educativo comenzado en el proyecto anteriormente propuesto. (Ver anexo n° 5).
- 5- Facilitar desde el consultorio de seguimiento la disponibilidad de turnos, para que se haga más fácil para las familias el venir al hospital. También hacer coincidir los días que acuden con otros pacientes ostomizados, así promover el intercambio de experiencias.

- 6- Realizar dentro del Programa de Seguimiento de Recién Nacido de Alto Riesgo, un Programa especial de ostomizados, con el fin de normatizar la asistencia e institucionalizar pedidos especiales de insumos que las familias requieren para realizar correctamente los cuidados a sus niños.
  
- 7- Finalmente se sugiere como punto de partida de un nuevo enfoque de las enfermeras hacia estos pacientes con características tan especiales, no solo de sus aspectos orgánicos sino también desde lo psico-social, la profundización desde lo educativo en las curriculas de las escuelas de pregrado.



## BIBLIOGRAFÍA

- Guía de Seguimiento de Recién Nacido de Alto Riesgo- Unidad coordinadora ejecutora de Programas Materno Infantiles y Nutricionales-NOVIEMBRE DE 2.001-Ministerio de Salud de la Nación.

- Monografía-Internet:” Manejo de las ostomías. Carmen Albert Mallafré. Correo [caalma@gmail.com](mailto:caalma@gmail.com)- Diplomada en Enfermería- Unidad de Neonatología del Hospital de Sabadell (Barcelona) España. Marisol Jiménez Molina. Correo [marisoljm@hotmail.com](mailto:marisoljm@hotmail.com)- Diplomada en Enfermería- Unidad de Neonatología y UCIP del Hospital de Sabadell. CPT. (Barcelona). España. Jordi Torralbas Ortega correo [jordistorrajbas@hotmail.com](mailto:jordistorrajbas@hotmail.com)- Diplomada en Enfermería. Unidad de Neonatología y UCIP del Hospital de Sabadell. CPT (Barcelona) España.

- Ceriani Cernadas José María- Manual de Procedimientos en Neonatología. Ed. 2005. Editorial Panamericana- pag.205-213.

- Monografía-Internet:”La familia en el entorno de cuidados críticos”-Erika Mayela Caballero Muñoz Correo: [ecaballe@terra.cl](mailto:ecaballe@terra.cl) Titulación académica: Diplomada en Enfermería Centro de Trabajo: Escuela de Enfermería Universidad Mayor de Chile. Santiago Chile .Patricia Jimena Fernández Díaz Correo: [pfernadi@uc.cl](mailto:pfernadi@uc.cl) Titulación académica: Diplomada en Enfermería Centro de Trabajo: Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago Chile.

- Lic. Ana Quiroga-“Cuidado de los padres”-Revista: Temas de ENFERMERÍA NEONATALvol.1, n°1-junio 2000-NESTLE.

- Guijarro González MªJ, Cayuela Salamanca C, Reoyo Ruiz A, RiveraGarcía S, Durán Ventura MªC, Vazquez Esteve J, Molina Hernando E.Manual práctico: Una ayuda para los padres de niños ostomizados.Madrid: Coloplast Productos Médicos, S.A.; 2004.

-“Principales malformaciones digestivas”. A. Cuñarro Alonso. Editorial Ciencias Médicas. La Habana-Cuba. 2006.

- "Enfermería Familiar y Social". Colectivo de autores. Editorial Ciencias Médicas. La Habana.Cuba.2004.Cap. 20 Modos y estilos de vida, Lic. Gisela González García.

-Consejo Internacional de Enfermeras. (1999). "Declaración de posición del CIE sobre Investigación de Enfermería."

## **ANEXOS**

### **Anexo n° 1**

#### **Modelo de encuesta**

La siguiente encuesta se realizará en el consultorio de seguimiento de Recién Nacido de Alto Riesgo del Hosp. Notti en las consultas programadas de los pacientes en estudio durante los meses de junio y julio, las mismas se ejecutarán en forma verbal leyendo las consignas a las madres y completando las mismas por parte del entrevistador.

Al ser una investigación mixta, cuantitativa y cualitativa se colocaron en una primera instancia (en apartado) distintas consideraciones de especificación concreta correspondientes a las variables independientes anteriormente mencionadas que en un futuro si fuese necesario se tabularán para su análisis, ya que las autoras consideran que algunos datos deben ser analizados de manera personal por las características de la población estudiada.

Entrevistador:	Ficha n°
Hospital:	Servicio:
<b>ENCUESTA PARA MADRES O CUIDADORAS</b>	
<b>Datos correspondientes a variables independientes:</b>	
<b>Quién cuida al niño en el hogar?</b>	
-mamá	
-otras personas	quiénes?
<b>Edad:</b>	
<b>Otros hijos:</b>	
<b>Dirección: Calle:</b>	<b>Barrio</b>
<b>Localidad:</b>	<b>Dto.:</b>

**Datos correspondientes a variables dependientes:**

Madre o cuidadora:

Ocupación:     - Estudiante  
                      -Ama de casa  
                      -Trabaja

Escolaridad:    -Primaria  
                      -Secundaria  
                      -Terciaria  
                      -Universitaria

Padre:

Edad del papá: -de 13 a 20  
                      -de 20 a 27  
                      -de 28 a 35  
                      -de 36 a 44  
                      - 45 o más

Escolaridad:    -Primaria  
                      -Secundaria  
                      -Terciaria  
                      -Universitaria

Ocupación:     -empleado

-trabajador independiente

-desocupado

**Datos generales de la familia:**

Cobertura Social: -Obra Social

- Planes sociales

-no posee

Conviven con otros adultos en el hogar:

-no

-abuelos

-otros

Donde acuden cuando se encuentran con problemas de salud:

-al hospital

-al centro de salud

-curanderos u otros no profesionales

**Aspectos socio-ambientales**

Vivienda: - de material

-de adobe

-otros

Servicio de agua: -potable

-de pozo

-otros

Baño:

-con cloacas

-letrina

-con pozo

**Sobre cuidados del bebé:**

Recibió educación y/o capacitación sobre el cuidado de la colostomía de su hijo ?

-Si

- No

-escasa

-suficiente

-excelente

Si la respuesta es sí, dónde y cuándo?

- En neonatología

-En el consultorio de seguimiento

-Otro lugar

Quién impartió esta tarea?

-Enfermeras de internación

-Enfermera de seguimiento

-Médicos de internación

-Médicos de seguimiento

-Otros profesionales

-Otras personas

**Sobre cuidados higiénicos:**

Cuando realiza la higiene del ostoma y periestoma lo hace con:

-agua

-agua con jabón

-agua con antisépticos

Luego de secarlo utiliza:

-cremas

-povos

-pomadas

-otros fármaco

Otras consideraciones de importancia:

---

---

---

**MUCHAS GRACIAS!!!!!!!!!!!!!!!**

## Anexo n° 2

### Modelo de guía de Observación:

La misma se realizará en el servicio de Seguimiento de Recién Nacido de Alto Riesgo del Hosp. Notti a los pacientes en estudio durante sus consultas habituales regladas, las cuales estarán a cargo de las autoras, una de ellas enfermera del lugar y las restantes con permiso autorizado por autoridades correspondientes al sector, se aprovechará el momento de controles enfermeros y se detallarán las siguientes observaciones consecuentes a variables dependientes ya establecidas y otras que surgieren en el estudio a operacionalizar y tabular en el transcurso del proceso.

Observador:	Ficha n°
Hospital:	Servicio:
<b>Estado general del niño:</b>	
Condiciones de higiene:	
	-regular
	-bueno
	-muy bueno
Estado de ánimo:	
	-tranquilo
	-molesto
	-irritable
<b>Estado de la piel del periestoma:</b>	
Hidratación de la piel:	
	-buena
	-muy buena



- regular

Presencia de sangrado:

-nulo

-escaso

-abundante

Presencia de irritación:

-nula

-escasa

-abundante

Presencia de bolsa de colostomía:

-presente

-ausente

Otras observaciones que el observador considera de importancia:

-----  
-----  
-----  
-----

**Anexo: N° 3**

**Paciente observado de 4 años que aún permanece ostomizado por haber sufrido abandono institucional (se le suspendió 11 veces la cirugía por motivos institucionales y personales), y familiar (por deserción por parte de la familia de un año).**



**Anexo: n° 4**

**JULIETA, paciente ostomizada observada que desgraciadamente nos dejó para siempre en octubre de este año por complicaciones inesperadas, pero que siempre estará con su hermosa sonrisa en nuestros corazones, en la balanza del consultorio de Seguimiento y en esta tesis...**





**Anexo N°6**

**FOLLETO EDUCATIVO QUE SERA ENTREGADO A LAS MADRES.**