

Caracterización de las familias como agentes de cuidado a niños ostomizados*

Characterization of families as agents of care for stomatized children

SANDRA GUERRERO G.**

LUISA SOFÍA TOBOS***

Resumen

Este artículo describe las características de los padres que deben asumir el cuidado de niños/as o adolescentes ostomizados y las alteraciones que el estoma trae para la vida cotidiana de toda la familia. La orientación sociocultural, las prácticas de cuidado, la calidad y disponibilidad de recursos y los factores ambientales propuestos como Factores condicionantes básicos (FBC) que interfieren en la experiencia de salud y enfermedad de los seres humanos propuestos por Dorotea Orem, fueron empleados para formar y discutir las categorías. Este es el segundo reporte de resultados de una investigación realizada con la población de beneficiarios del Programa de cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado y sus familias que desarrolla la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia en la Fundación Hospital de la Misericordia de Bogotá, D.C.

Palabras clave: autocuidado, niño, adolescente, familia, colostomía, Orem.

Abstract

This article describes the characteristics of the parents who have to care for stomatized children/ adolescents and the alterations the stoma means for the family's everyday life. Socio-cultural orientation, care practices, quality and availability of resources and environmental factors proposed as Basic Conditioning Factors (BCF) which interfere with the health experience and illnesses of human beings proposed by Dorotea Orem were used to form and discuss categories. This is the second report on the results of an investigation carried out with the population of beneficiaries of the Integral Care for Stomatized Children and Adolescents Program developed by the Nursing Faculty at the Colombia National University in the Fundación Hospital de la Misericordia, Bogotá, D.C.

Key words: family care, child, adolescent, ostomy, nursing models

INTRODUCCIÓN

Este artículo es la segunda divulgación de los resultados de una investigación realizada con la población del Programa cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado y sus familias (1), (2). Uno de los impactos que tuvo la reanudación de actividades académicas de la Facultad de Enfermería en la Fundación Hospital de la Misericordia en el año de 1992, fue la planeación y puesta en marcha de un Programa de atención para niños y adolescentes ostomizados y sus respectivas familias, debido a la identificación de que, en la problemática del paciente ostomizado, confluían las experiencias de la familia y del niño en búsqueda

* Resultados parciales del proyecto "Caracterización de la población beneficiaria del programa cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado y sus familias en la Fundación Hospital de la Misericordia de la ciudad de Bogotá, durante el periodo comprendido entre julio de 2003 a diciembre del 2004", cuya ejecución estuvo financiada por la DIB, División de Investigación Sede Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.

** Enfermera MSc, Profesora asistente, Enfermería de la Niñez, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. nsguerrerog@unal.edu.co

*** Enfermera especialista. Profesora asistente. Enfermería de la Niñez, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. lstobosd@unal.edu.co

Recibido: 10-10-05

Aprobado: 18-05-07

de la solución a una alteración de salud; la necesidad de la Institución de contar con un servicio de capacitación para el cuidado en casa que redujera el tiempo de hospitalización; y finalmente, la reacción de los agentes proveedores de cuidado, en este caso, el equipo de Enfermería, quienes resultaban siendo afectados por la problemática.

Los estomas son una alternativa quirúrgica en la fase aguda de alguna de las situaciones clínicas de salud, o pueden ser considerados como una opción permanente en el tratamiento de una situación patológica de mayor complejidad. Pero sea cual sea su carácter (temporal o permanente), el estoma implica para el niño una alteración en procesos fisiológicos (como respiración, alimentación o eliminación) (3), (4), (5), (6), (7); y para la familia, en los cuidados con estos procesos, con la piel circundante y con los dispositivos médicos, que requieren designar un responsable, dedicar una cantidad de tiempo y disponer de unos recursos económicos (8), (9). Por lo anterior, la inclusión de esta tecnología médica en el hogar, llega a tener un significado importante en el estilo de vida de los niños (10), (11), (12), (13), (14), y en la aceptación de nuevas responsabilidades y en la organización de los roles que asumen los padres (15), (16), (17).

En estas circunstancias, algunas características del grupo familiar se constituyen en condiciones relevantes para garantizar el éxito de la intervención de Enfermería, tales como el número de adultos responsables, el grado de escolaridad del cuidador del dependiente, el estado de salud de los mismos, las orientaciones culturales que influyen en la dieta, las prácticas de salud e higiene y el impacto del estoma sobre ellas; del mismo modo, el estrato socioeconómico, la ocupación, el acceso a servicios públicos y la percepción de bienestar por parte de los cuidadores. Con el fin de elaborar el perfil de esta población, estas características fueron organizadas en cuatro grupos: orientación sociocultural; las prácticas de cuidado; los factores ambientales; la calidad y disponibilidad de recursos que fueron propuestos como Factores Condicionantes Básicos (FCB) en la teoría del Autocuidado por Orem (18).

OBJETIVOS

Caracterizar la población beneficiaria del Programa de cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado y

sus familias en la Fundación Hospital de la Misericordia en el periodo comprendido entre julio de 2003 y diciembre de 2004.

Objetivos específicos

- Caracterizar el grupo familiar por estado civil y nivel educativo de los beneficiarios del programa;
- Determinar la procedencia de los padres que son agentes de cuidado del dependiente (niño y al adolescente ostomizado);
- Identificar la orientación sociocultural, las prácticas de salud y el estilo de vida de las familias beneficiarias del programa;
- Describir las características ambientales y la calidad y disponibilidad de recursos que rodean a los niños y adolescentes beneficiados por el Programa de cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado y sus familias en el Hospital de la Misericordia, entre julio de 2003 y diciembre de 2004.

METODOLOGÍA

El desarrollo del estudio estuvo enmarcado en una investigación realizada con el apoyo de la División de Investigación de la Sede Bogotá de la Universidad Nacional de Colombia. Es un estudio de nivel I, de tipo descriptivo exploratorio; ya que hace evidente las particularidades de los padres, considerados por las investigadoras como agentes de cuidado a niños y a adolescentes ostomizados que recibieron cuidados en la Fundación Hospital de la Misericordia, entre junio de 2003 y octubre de 2004. La población de estudio estuvo constituida por padres (agentes de cuidado al dependiente ostomizado) que acudieron a la Consulta de Enfermería del Programa.

La información fue recolectada con 82 padres que actúan como agentes de cuidado al dependiente ostomizado. Los criterios que se tuvieron en cuenta para pertenecer a la muestra fueron:

- Ser padre, madre, o cuidador permanente de un niño o adolescente ostomizado.
- Autorizar voluntariamente su participación en la investigación.



- Asistir a la Fundación Hospital de la Misericordia para tratamiento quirúrgico (ostomía) o para seguimiento del niño o adolescente ostomizado.

Los padres fueron contactados personalmente por las investigadoras, la auxiliar de investigación, la monitro del programa o los estudiantes de V semestre de Enfermería del niño de la Facultad, que tenían a cargo el cuidado del niño, adolescente o familia del ostomizado, los cuales fueron informados de los objetivos de esta investigación, del carácter confidencial de la información y la forma como participarían con el fin de ofrecerles libertad de opción de participar o no de la investigación.

Los datos fueron registrados en el instrumento PCINAOF-FEUN, elaborado para esta investigación por las autoras. Este instrumento tuvo como referente conceptual el modelo teórico de Orem (18) ya que los “Factores Condicionantes Básicos” propuestos en la Teoría del Autocuidado, permiten la recolección de los datos pertinentes para el estudio y el Modelo Calgary de Evaluación de la Familia (19), que puede evaluar tres categorías: funcional, desarrollo y estructural.

Una vez obtenida la aceptación para participar en el estudio se efectuó el registro de los datos en los formatos (uno para cada familia), y posteriormente, se procedió a realizar la codificación y tabulación de los datos a fin de facilitar el análisis de los mismos. A partir de datos cuantitativos, se determinaron las frecuencias de las variables, con sus respectivos porcentajes acumulados, la media, la moda a través del programa Excel.

Finalmente, se elaboraron las gráficas y tablas con los resultados de cada una de las variables.

RESULTADOS

Se entrevistaron un total de 82 padres de niños que presentaban estomas, en 58 de ellos los estomas son del tracto digestivo (35 para alimentación y 23 para eliminación), 19 niños presentaban estomas en el tracto urinario y 14 en el tracto respiratorio. Es importante aclarar que algunos niños presentan dos tipos de estoma a la vez, de lo que se obtiene un total de 91 estomas (2).

La caracterización de las familias como agentes de cuidado al dependiente se realizó teniendo en cuenta los siguientes “Factores Condicionantes Básicos”: orientación sociocultural, prácticas de salud, calidad y disponibilidad de recursos.

Caracterización por orientación sociocultural del agente de cuidado al dependiente

La orientación sociocultural es un conjunto complejo de códigos y patrones que regulan los actos humanos individuales y colectivos, tal como se desarrollan en una sociedad o grupo específico; y se manifiesta, prácticamente, en todos los aspectos de la vida, como el modo de sobrevivencia, normas de comportamiento, creencias, instituciones, valores espirituales, creaciones materiales, entre otros, los cuales son influenciados por el desarrollo cognitivo y el nivel de instrucción. Para la caracterización por orientación sociocultural se tuvo en cuenta: el estado civil, el grado de escolaridad y la procedencia.

Caracterización por estado civil del agente de cuidado al dependiente

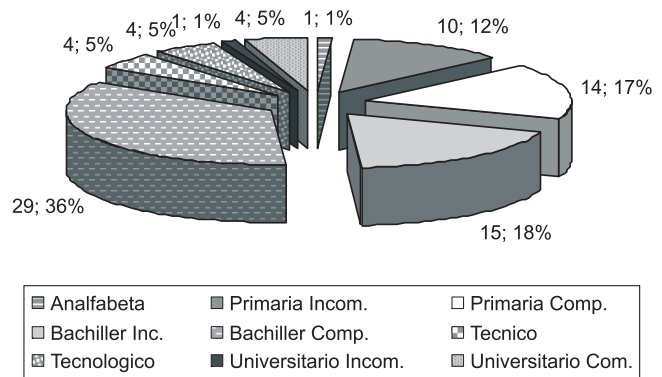
En los resultados de esta investigación se evidencia que el 67.0% de los agentes de cuidado al dependiente tienen una pareja estable, lo que hace esperar que al existir por lo menos dos personas adultas en el hogar, los niños o adolescentes reciben mejores cuidados, y por lo tanto, tienen una mejor calidad de vida. A pesar de que es una cifra alentadora, los resultados advierten la existencia de un grupo aún más vulnerable, (una tercera parte de

los agentes de cuidado al dependiente es cabeza de familia) porque no cuentan con la cooperación de un compañero, y por esta razón deben asumir solos el costo emocional, económico y las responsabilidades del cuidado que esta condición de salud exige.

Caracterización por grado de escolaridad del agente de cuidado al dependiente

De acuerdo con los resultados obtenidos, más de la tercera parte (41% entre bachilleres y técnicos) de los padres que deben asumir el cuidado de niños o adolescentes ostomizados poseen un nivel de instrucción académica que es favorable para la comprensión y adopción de las recomendaciones médicas que se hacen al niño. Un poco más del tercio de la población (35%) del estudio sólo concluyeron estudios primarios o cursaron algunos grados de educación secundaria, por lo tanto, requieren de mayor acompañamiento por parte de Enfermería, no solo para el cuidado instrumental como para enfrentar las alteraciones generadas por la presencia del estoma, en cada uno de los miembros de la familia.

Sin embargo, el grupo de mayor riesgo está constituido por aquellos padres que carecen de algún nivel de instrucción educativa o que no concluyeron el nivel básico escolar (13%), por lo tanto, es necesario priorizarlo como grupo de atención para Enfermería. Es necesario tener en cuenta que el grupo de padres que poseen estudios universitarios (2%), no exigen de la prestación del cuidado al profesional de Enfermería, por el contrario, la



Gráfica 2. Grado de escolaridad del agente de cuidado al dependiente. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM, entre julio de 2003 – octubre de 2004.

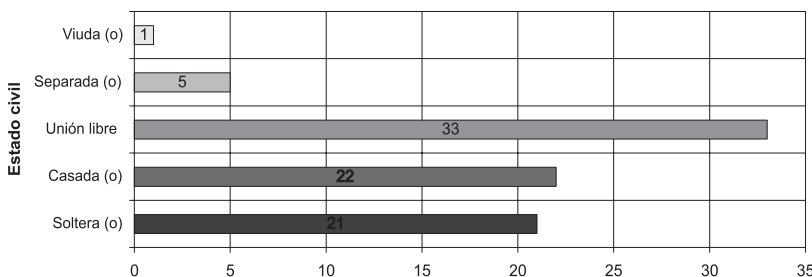
Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

mayoría de las veces, exigen mayor preparación por parte de los profesionales de salud, ya que sus demandas suelen ser más complejas.

Procedencia del agente de autocuidado al dependiente

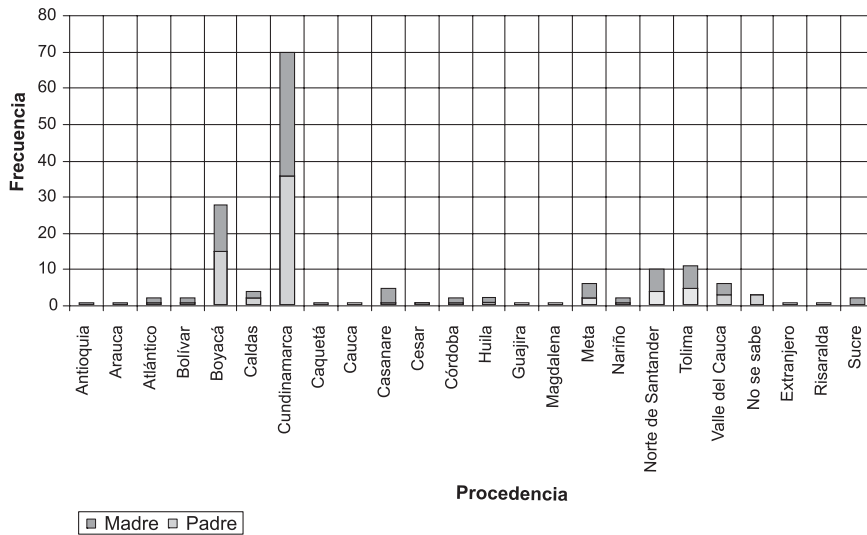
La mayoría de los padres que tienen hijos ostomizados proceden de la región cundiboyacense (59.7%). Este dato puede parecer intrascendente teniendo en cuenta el área de influencia de la Institución, no obstante, para Enfermería es importante porque llama la atención hacia las características culturales de los pobladores de esta región, en la planeación de las intervenciones, de manera que sean más individualizadas y oportunas.

Otro dato interesante es la demostración de la existencia de padres provenientes de diferentes regiones del país (35.5%), lo cual deja claro que la Institución es referencia nacional para el manejo de esta condición de salud y, por lo tanto, los profesionales de salud deben estar capacitados para responder eficazmente a las implicaciones que esto tiene para el cuidado; los resultados también revelan la existencia de un pequeño porcentaje de padres para los cuales no se aplicarían estas



Gráfica 1. Estado civil del agente de cuidado al dependiente. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003-octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.



Gráfica 3. Procedencia del agente de cuidado al dependiente. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

consideraciones, ya que en estos casos (3.6%) se desconoce la procedencia ya que fueron identificadas por la pareja como padres desconocidos. Es importante aclarar que se anexó la categoría extranjero, para registrar la existencia de un italiano dentro del grupo de estudio (1.2%).

Caracterización de las prácticas de salud por parte de los agentes de autocuidado al dependiente

Práctica de salud es la manera como un individuo o grupo actúa para promover el estado de salud, prevenir y tratar enfermedades, lesiones o alteraciones en el estilo de vida. Para la realización de la caracterización de las prácticas de salud entre los agentes de cuidado al dependiente, se incluyeron los antecedentes de salud del grupo familiar y las prácticas de cuidado. En relación con las prácticas de cuidado se tuvieron en cuenta las alteraciones en la dieta de la familia y los cuidados dirigidos directamente al estoma.

Antecedentes de salud del grupo familiar del agente de autocuidado ostomizado.

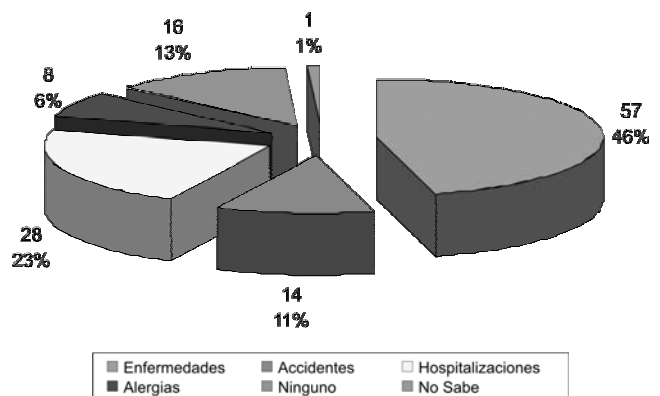
Se manifiesta en estos resultados que para la gran mayoría de las familias (86%), la enfermedad y la

hospitalización no son eventos desconocidos. Para impartir el cuidado de enfermería en esta población se debe tener en cuenta la experiencia previa que juega un papel determinante en la relación que se establezca con el equipo de salud posteriormente, así como para el seguimiento de las recomendaciones y tratamientos para el manejo de la condición de salud. Es importante para Enfermería conocer que para algunas familias (13%) esta es su primera experiencia con la enfermedad y la hospitalización, y que por lo tanto, la responsabilidad y la habilidad de los profesionales para acompañar a la

familia en este proceso es muy importante en el logro de los resultados propuestos.

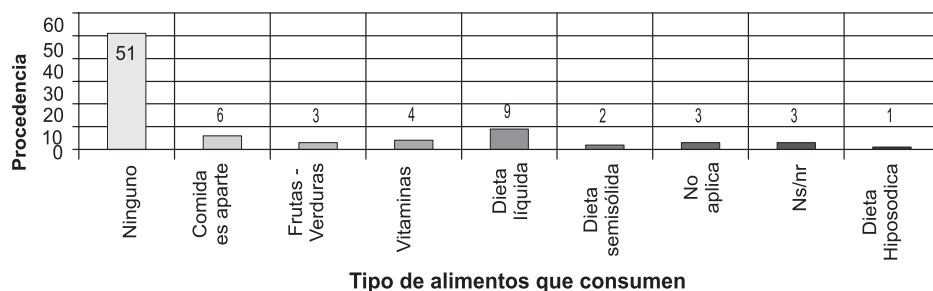
Caracterización de la familia según sus prácticas de cuidado al agente de cuidado dependiente con desviación en su estado de salud

Una de las observaciones frecuentes a la población ostomizada está relacionada con alteraciones en los hábitos



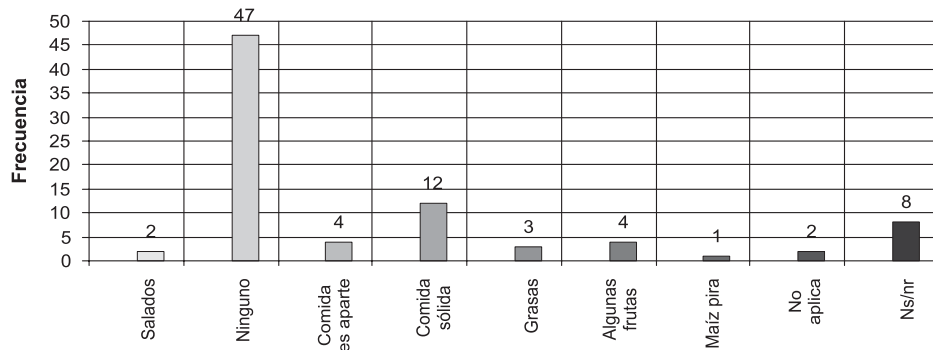
Gráfica 4. Antecedentes de salud del grupo familiar del agente de autocuidado ostomizado. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN



Gráfica 5. Alimentos que consumen por causa del estoma los agentes de autocuidado. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.



Gráfica 6. Alimentos que NO consumen por causa del estoma los niños adolescentes beneficiados por el Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

alimenticios, no obstante en esta investigación, los resultados demuestran que la mayoría (62%) afirma que no ha incluido ningún régimen alimenticio especial por causa del estoma; llama la atención el bajo número de niños o adolescentes (11%) a quienes se les suministra dieta líquida teniendo en cuenta que en el grupo de estudio existe una población de 35 niños que presentan gastrostomías (1). En algunos casos, (8%) se observa un impacto directo sobre la preparación de alimentos porque para el niño o adolescente ostomizado se prepara una dieta diferente a la del resto de la familia; otras variaciones identificadas por los padres (11%) están relacionadas con la inclusión de ingesta de vitaminas, el consumo de frutas y verduras y alimentos semisólidos.

Estos resultados muestran que la mayoría (56.6%), así como no se incluyen alimentos tampoco los restringen. El número de familias que elimina de la dieta del

niño los alimentos sólidos no es coherente con el número de niños que debe tomar su alimentación a través de un estoma (14.45%), lo cual confirma lo identificado en el cuadro anterior. Es pequeño el número de padres (12%) que restringe el consumo de frutas, grasas, alimentos salados y un tipo de golosina.

Se encontró además que en el 4.95% de los casos preparan alimentación especial para el agente de autocuidado, esto podría considerarse como una restricción total a la dieta que se consume en la familia.

La gráfica 7 permite observar lo que hacen los agentes de cuidado al dependiente ostomizado para mantenerlo sano, así: 55 entrevistados afirman cuidarlo para mantenerlo sano, 32 alimentarlo, 20 llevarlo al médico, 18 prácticas de higiene, 10 darle amor, 8 cumplir el tratamiento médico,

y otras, dentro de las que se encuentran llevarlo a pasear, darle remedios caseros, jugar, hacerles ejercicios, hablarle.

La barrera es un dispositivo creado especialmente para proteger la piel de las agresiones químicas inherentes al contenido intestinal o urinario, por lo tanto, este cuidado sólo se aplica a los 31 niños que tienen estomas de eliminación: 23 en el tracto intestinal y 8 vesicostomías; la barrera cumple también con la función de ser el sitio de conexión entre el paciente y la bolsa recolectora, debido a esto la mayoría de los pacientes (58.1%) usan barrera protectora; entre quienes respondieron que no la usaban (22.6%) argumentaron razones económicas, alergia al material de la barrera, o desconocimiento, y se reporta un porcentaje casi igual (19.35%) de familias que argumentaron no necesitar hacer uso de la barrera.

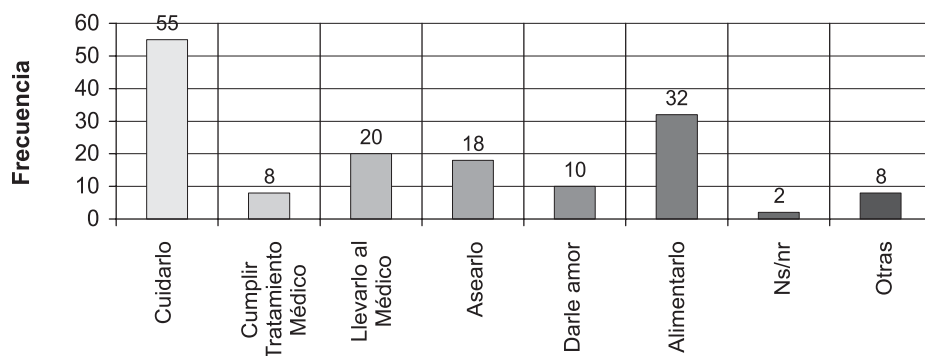


Gráfico 7. Cuidados para mantener el estado de salud del agente de autocuidado. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

La gráfica permite observar que de los 18 niños que usan barrera protectora, al 50% se le cambia entre cuatro y siete días, al 27.8% de los niños la barrera protectora es cambiada diariamente o en un plazo máximo de tres días. Un menor porcentaje de pacientes (22.2%) realizan el cambio de la barrera como mínimo una vez por semana y en algunos casos hasta una vez en quince días. Es necesario aclarar que la frecuencia de cambio está determinada por factores como el tipo de ostomía, las características del material que efluye, el estado de la piel o la forma de realizar el cambio de la barrera protectora.

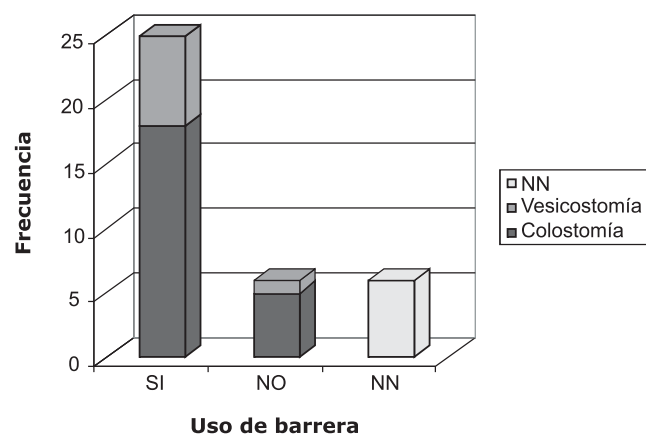


Gráfico 8. Uso de barrera protectora en los agentes de autocuidado. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

La gráfica permite observar que la mayoría de quienes usan bolsa de drenaje, el tiempo de uso varía entre cuatro y siete días (44%), casi una cuarta parte de los usuarios consiguen mantener la integridad de la bolsa por un tiempo mayor de una semana (22.2%), en contraposición con un número semejante de familias que limitan el uso de la bolsa entre uno y tres días como máximo (27.8%); en una de las familias (equivalente al 6% de la población usuaria de bolsa) no fue posible determinar el tiempo de vida útil dado a la bolsa debido a que se empleaba de manera simultánea con varias bolsas, las cuales eran rotadas durante cada cambio, esta práctica dificultó para la madre establecer el tiempo de uso de una bolsa.

La gráfica permite observar que de los 18 agentes de autocuidado que utilizan dispositivos para las ostomías, la mayoría (73%) realizan el lavado de la bolsa adecuadamente ya que emplean agua, o agua y jabón, el uso de otros productos como el alcohol o el Isodine que está siendo empleado por el 27% de los padres puede ocasionar el deterioro de la bolsa, y por lo tanto, reducir la vida útil de la misma.

La gráfica permite observar que de los 18 agentes de autocuidado que utilizan dispositivos para las ostomías, la mayoría (73%) realizan el lavado de la bolsa adecuadamente ya que emplean agua, o agua y jabón, el uso de otros productos como el alcohol o el Isodine que está siendo empleado por el 27% de los padres puede ocasionar el deterioro de la bolsa, y por lo tanto, reducir la vida útil de la misma.

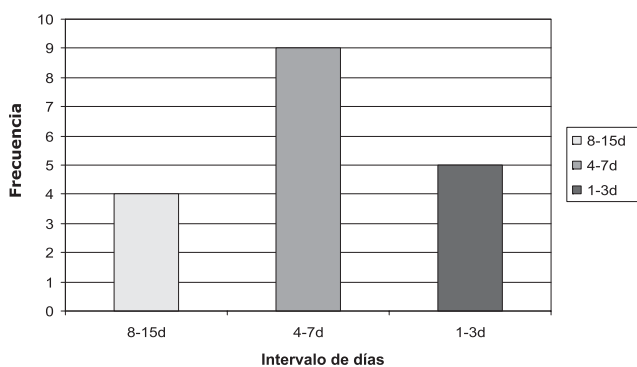
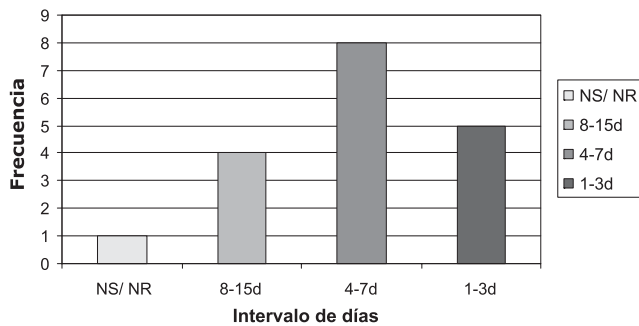


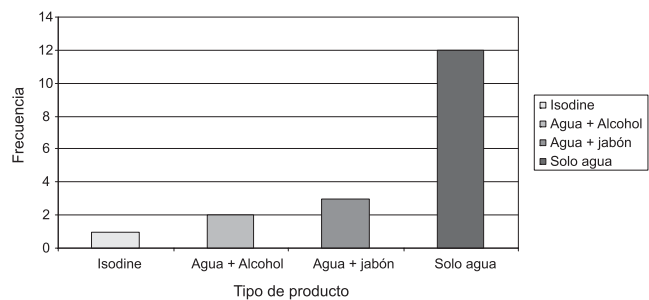
Gráfico 9. Frecuencia de cambio de la barrera protectora a los agentes de autocuidado. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.



Gráfica 10. Frecuencia de cambio de la bolsa de drenaje en los agentes de autocuidado. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.



Gráfica 11. Distribución del producto utilizado para la limpieza de la bolsa de drenaje a los agentes de autocuidado. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

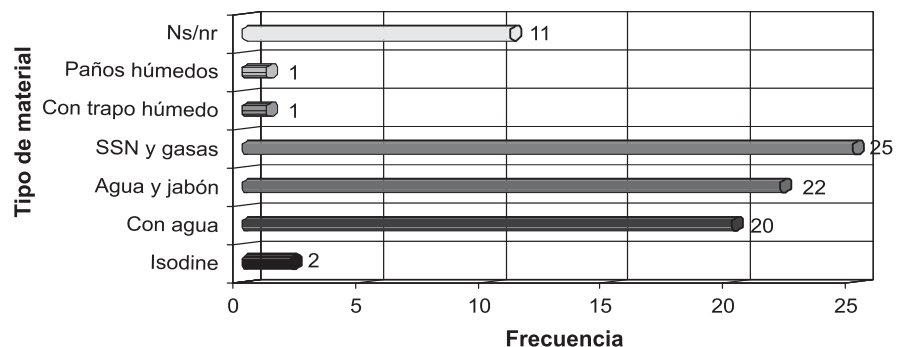
Teniendo en cuenta que las características del material que drena a través de la bolsa puede ocasionar el deterioro de la integridad cutánea, es importante para los profesionales de Enfermería determinar cómo está siendo realizada la higienización del área circundante del estoma. En estos resultados es posible visualizar que la mayoría de los padres realiza correctamente el procedimiento (53.6%), pero aproximadamente el 33% de los padres hace uso de material médico-quirúrgico de manera innecesaria; también llama la atención que algunos padres (13.4%) no supieron responder a esta pregunta.

Esta pregunta buscaba identificar si la presencia del estoma interfiere con las prácticas habituales de higiene corporal. Los datos presentados en la Gráfica 13 permite observar que en los 82 encuestados el baño es una actividad realizada diariamente para el 88% de los niños o adolescentes ostomizados; en tanto que para un 7% no fue posible determinar una frecuencia. Un pequeño número de padres, correspondiente al 5%, respondieron que el baño diario no era una práctica habitual para su niño o adolescente ostomizado.

Una de las inquietudes regularmente expresada por los padres de niños o adolescentes ostomizados está relacionada con la forma como debe ser realizada la higiene corporal, independiente del tipo de

estoma que posea el menor. La Gráfica 14 permite observar que entre los 82 agentes de autocuidado el 75.62% realizan el baño corporal de manera correcta, es decir, sin cubrir el estoma, también se revela que un 20.73% lo realizan usando la barrera y la bolsa, lo cual no está contraindicado, y un pequeño porcentaje de padres optaron por la alternativa no sabe/no responde, equivalente al 2.65% de los encuestados.

La protección de la mucosa del estoma es uno de los puntos que son enfatizados por el profesional de Enfermería al preparar a la familia para asumir el cuidado del niño o del adolescente ostomizado en casa. Los datos recolectados muestran las diferentes pautas de cuidado que realizan los padres como agentes de autocuidado al dependiente. Prácticas como cubrir el estoma, realizarle curación, aplicarle algún tipo de crema, evitar dermatitis,



Gráfica 12. Distribución de los productos empleados para la limpieza de la piel periestomal de los niños y adolescentes beneficiados por el Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

mantenerlo limpio, revelan cuidados destinados a la protección de la mucosa y de la piel periestomal, y constituyen actividades cotidianas para el 80% de los padres; procedimientos destinados a preservar la permeabilidad del estoma son mencionados por el 3.3% y en el momento de realizar la encuesta encontramos como informantes a personas que desconocían las actividades realizadas con este fin (16.7%).

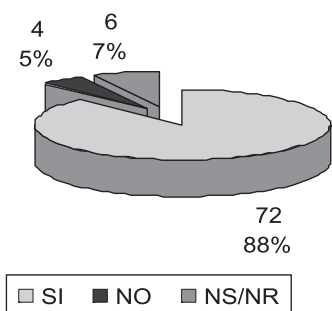
Es importante aclarar que en la Gráfica 15 el total de respuestas es de 90, dado que de los 82 encuestados algunos refirieron más de una pauta de cuidado.

Caracterización por calidad y disponibilidad de recursos

Para caracterizar la población de estudio por el factor condicionante básico de calidad y disponibilidad de recursos se tuvo en cuenta el estrato socioeconómico, la ocupación del agente de cuidado al dependiente, el acceso a servicios públicos y la proximidad a instalaciones de tipo religioso.

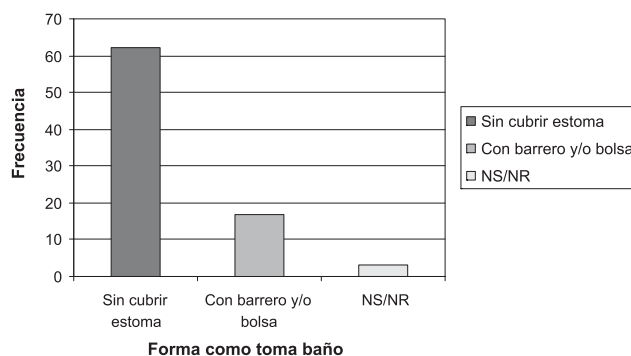
Estrato socioeconómico de los agentes de autocuidado al dependiente

La mayoría de los padres vinculados al estudio corresponden en su mayoría a los estratos socioeconómicos más bajos, 1 y 2, comprometiendo este resultado al 80% de las familias de los niños o adolescentes ostomizados y presumiblemente es mayor cuando identificamos un pequeño grupo de personas que desconocían lo que es la



Gráfica 13. Distribución de la frecuencia con que se realiza el baño a los agentes de autocuidado. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.



Gráfica 14. Distribución del tipo de baño suministrado a los agentes de autocuidado. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

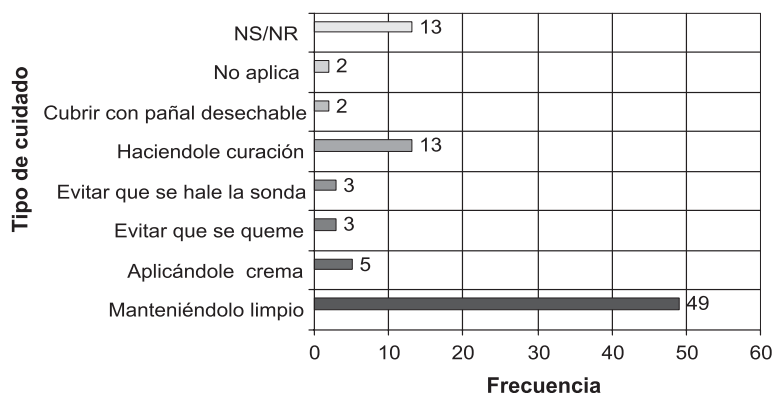
clasificación socioeconómica. Un número menor de familias está ubicado en el estrato 3 (16%). Esta evidencia es importante, toda vez que la literatura revela que la inclusión de una condición crónica de salud, tiene efectos en el presupuesto familiar, ya que por una parte se incrementan los gastos, y por otra, reduce los ingresos familiares cuando las demandas generadas por la condición de salud, interfieren con la permanencia en el empleo. Sólo un 2% de las familias dicen pertenecer al estrato socioeconómico 4.

Caracterización por ocupación del agente de cuidado al dependiente

La Gráfica 17 muestra que el padre que asume la función de cuidador cumple con otras actividades paralelas: la mayoría está dedicada a las ocupaciones del hogar 51 casos (62%), un 31% de los casos además de cuidar de su hijo deben responder por otros compromisos bien sea de tipo laboral (empleado o independiente) o académico. Existe un pequeño número de padres que definió su situación como desempleado (5%).

Acceso a servicios públicos de las familias de los agentes de autocuidado ostomizados

Las familias a las cuales pertenecen los niños o adolescentes ostomizados disponen en su mayoría de los servicios públicos esenciales: servicios de comunicación, servicios de salud y transporte en las comunidades donde residen. El 95% de los casos cuenta con suministro de



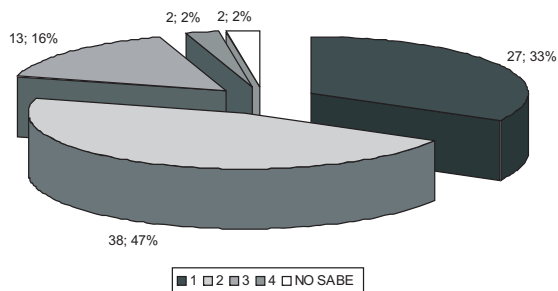
Gráfica 15. Distribución del tipo de cuidado del estoma que se brinda a los agentes de autocuidado. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 - octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

agua; un 96.3% tienen servicio de luz, un 84.1 % tienen el servicio de alcantarillado; el 82.9% cuenta con transporte público, 74.3% con Centro de Salud próximo, un 73.1% con servicio de teléfono domiciliario. El 82.2% dispone de gas como combustible, en tanto que el restante 17.1% emplea otro tipo de sustancia para la preparación de alimentos.

Disponibilidad de recursos religiosos en el contexto del agente de autocuidado al dependiente

Como ya fuera presentado en un artículo anterior (1) entre los informantes de esta investigación sólo uno



Gráfica 16. Estrato socioeconómico del agente de cuidado al dependiente. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 - octubre de 2004.

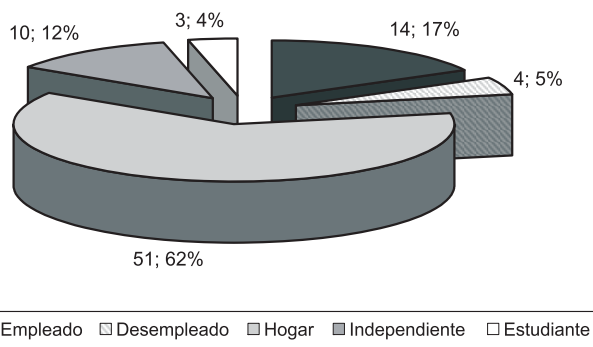
Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

mencionó carecer de credo religioso, por lo tanto, para los padres de los niños y adolescentes ostomizados contar con una creencia religiosa –además de ser un recurso contextual– determina algunas prácticas y cuidados de salud así como hábitos sociales de la familia. Por otra parte, en situaciones de crisis, como puede ser una enfermedad, ésta genera necesidades espirituales que pueden ser más fácilmente satisfechas cuando se cuenta con este recurso próximo al sitio de la vivienda, como es visto por el 74% de los padres (61 agentes de autocuidado al dependiente) en tanto que un 21% no cuenta con un templo de congregación religiosa cercano a su vivienda. La condición de algunos agentes de cuidado hizo que un 5% de los casos no obtuviera respuesta a esta pregunta.

Caracterización por factores ambientales

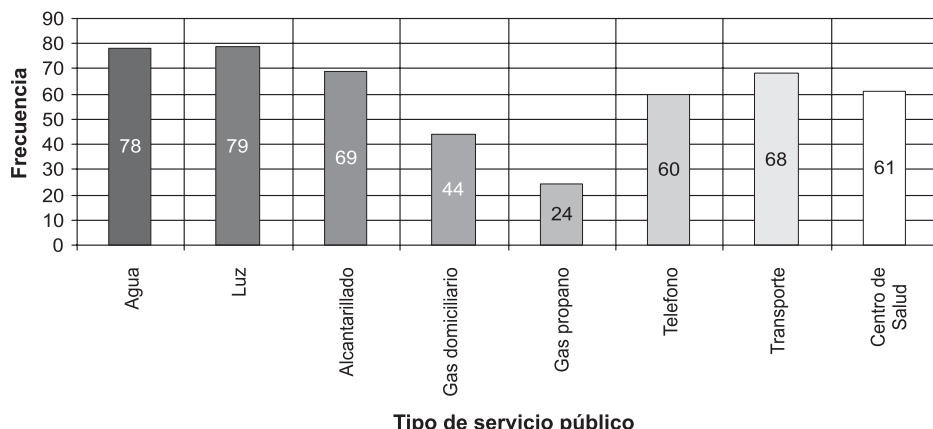
La caracterización de factores se realizó tomando en cuenta únicamente el grado de bienestar dentro de la comunidad percibido por los padres. Para esto se les pidió dar una calificación de uno a diez, donde uno correspondía al nivel más bajo de satisfacción y diez al más alto.

En cuanto a la percepción de bienestar del barrio en donde viven los beneficiarios, no fue reportado con



Gráfica 17. Ocupación del agente de cuidado al dependiente. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 - octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN



Gráfica 18. Acceso a servicios públicos de los agentes de cuidado al dependiente ostomizado. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

brindar los cuidados, en la mayoría de los casos. En tanto que quienes carecen de un compañero deben asumir completamente las responsabilidades económicas, técnicas y cotidianas, colocando en riesgo su propio bienestar debido a la sobrecarga y, por lo tanto, es evidente la existencia de un grupo más vulnerable y la necesidad de proyectar una intervención de Enfermería dirigida a este grupo con el fin de garantizar las condiciones adecuadas de salud física y

clasificación de 1–2–3 que correspondería a condiciones desfavorables, el 35% de los beneficiarios lo clasificaron en ocho que corresponde a condiciones de bienestar.

CONCLUSIONES

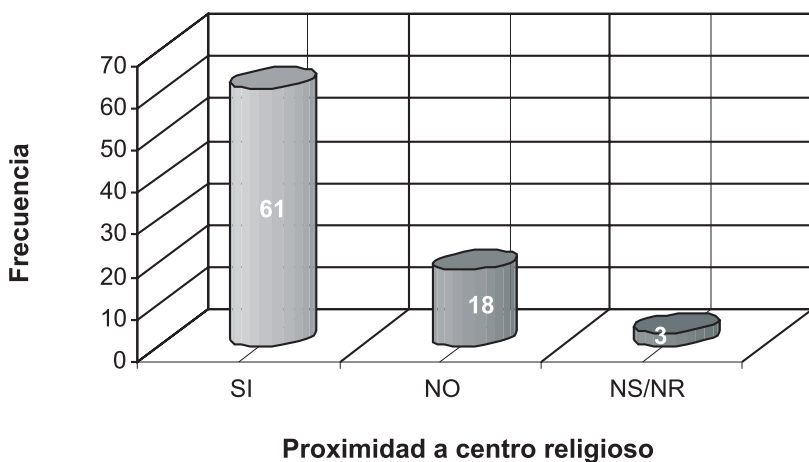
En cuanto al agente de cuidado al dependiente, se encontró que la mayoría cuenta con un compañero con el cual puede dividir las responsabilidades del cuidado, de hecho, la madre proporciona los cuidados cotidianos, en cuanto el padre garantiza los recursos económicos para

mental de los cuidadores.

El grado de escolaridad permite identificar diferentes grupos, y por lo tanto, diferentes necesidades de cuidado. Es evidente que el nivel educativo de la mayoría de las personas vinculadas al Programa es una fortaleza para la ejecución de programas de capacitación en el manejo de la tecnología y la realización de procedimientos, y que los grupos de menores condiciones académicas exigen mayor dedicación por parte de los profesionales de Enfermería para alcanzar el nivel de conocimiento y habilidad técnica para desempeñar las actividades que les atribuye el sistema de salud.

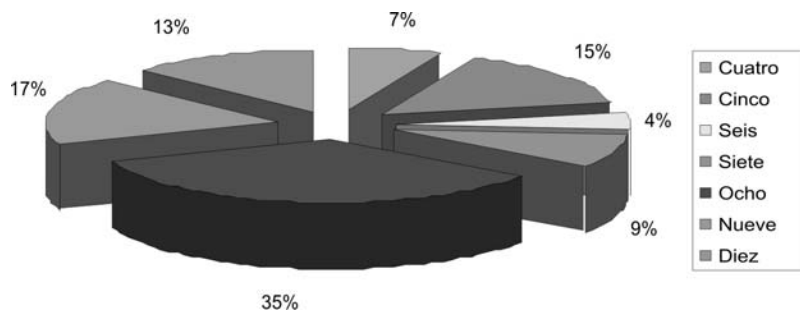
Los datos sobre la procedencia del grupo familiar evidenciaron la existencia de un gran conjunto cultural uniforme que puede favorecer la conformación de grupos de apoyo, especialmente, hacia los grupos que se presentan en menor proporción.

Los agentes de cuidado al dependiente presentan antecedentes de desviación en el estado de salud, lo interesante de este dato sería conocer de qué manera la convivencia y adquisición de habilidades para el manejo del estoma incide en el cuidado de otras desviaciones en el estado de salud de otros miembros del grupo familiar. De acuerdo con los resultados, una



Gráfica 19. Proximidad del templo religioso a la vivienda del agente de cuidado al dependiente. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.



Gráfica 20. Percepción de bienestar del barrio donde viven los agentes de cuidado al dependiente. Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM entre julio de 2003 – octubre de 2004.

Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOFF-EFUE.

pequeña parte de los convivientes de niños o adolescentes ostomizados son saludables, lo cual refuerza la necesidad de intervenciones de Enfermería hacia la promoción de estilos de vida saludables.

La presencia de la ostomía no genera alteraciones en los hábitos alimenticios en la mayoría de las familias. En algunos casos, aunque no existe restricción para la dieta, sí se limita el consumo de ciertos alimentos; sin embargo, existe un grupo de niños y adolescentes ostomizados que se ven privados de consumir y compartir la dieta familiar, este dato deja ver cómo la presencia del estoma interfiere en una actividad cotidiana de la familia alrededor de la cual se generan interacciones sociales y transmisión de prácticas sociales y culturales.

Se puso al descubierto también que es necesario indagar más sobre la persistencia de la alimentación oral en niños con gastrostomías, los resultados generan inquietud acerca de los motivos que llevan a las familias a mantener la alimentación a través de la vía oral después de haberse proporcionado al niño una alternativa terapéutica (la gastrostomía es recomendada cuando la vía fisiológica normal genera riesgo de vida de la persona). Es necesario determinar si esta conducta obedece a prácticas culturales o si está relacionada con estrategias para disminuir el tiempo adicional que implica todo el proceso de alimentación a través de una sonda de gastrostomía.

Los agentes de cuidado al dependiente les brindan alimentación, higiene (baño diario sin protección del estoma, en la mayoría de los casos), actividades lúdicas y

recreativas, control médico y afecto para mantenerlos saludables. No obstante, la experiencia demuestra que muchas de estas prácticas han recibido influencia de la intervención de los profesionales de salud, especialmente de Enfermería.

A pesar de que la mayoría de los menores con estomas de eliminación usa barrera protectora, existe un grupo vulnerable que no la usa debido a situaciones de tipo económico, alérgico, o a desconocimiento de este dispositivo de protección cutánea. El tiempo de duración de la barrera es un indicador de la adecuada técnica para su colocación, en este estudio el promedio de duración de la barrera fue de nueve días. El estudio no permitió conocer los motivos que llevan a los padres a cambiar de bolsa.

En cuanto a los cuidados con la bolsa recolectora, el más usual es el lavado directo con agua sin hacer uso de agentes limpiadores. No obstante, se demostró la presencia de un grupo que necesita orientaciones para no continuar haciendo uso de productos químicos que podrían generar lesiones cutáneas, deteriorar el material de la bolsa e incrementar los costos en el cuidado.

El cuidado de la piel periestomal, incluye sustancias limpiadoras y material médico-quirúrgico, es decir, se siguen los procedimientos de manejo de la institución hospitalaria, es necesario entonces modificar algunas prácticas hospitalarias para cambiar las conductas que incrementan los costos en el cuidado domiciliario. La higiene del estoma y el cuidado de la piel periestomal son los cuidados más comunes que se realizan. En los casos en que no se hace uso de dispositivos médicos de barrera, el estudio hace evidente la necesidad de desarrollar programas de educación para las familias, y de actualización para el equipo de Enfermería en el cuidado de la piel e investigación sobre prácticas tradicionales en el manejo de lesiones de piel.

El reiterado número de veces en los que no se obtuvo respuesta sobre actividades de cuidado cotidiano, lleva a plantear varias hipótesis que necesitan ser investigadas: ¿se desconoce cómo debe hacerse el procedimiento correctamente?, ¿hay inseguridad en la

forma como se está haciendo?, ¿hay temor a ser evaluado por los profesionales de salud?

De acuerdo con la calidad y disponibilidad de recursos de los agentes de cuidado al dependiente, se identificó que la mayoría pertenece a los grupos económicos más vulnerables. La mayoría de las personas que asumen el cuidado de los niños desempeñan otras funciones dentro del grupo familiar, lo cual incrementa los riesgos de salud física y mental para ellos. Debido a las condiciones económicas de la mayoría de las familias y al incremento de demandas recurrentes del estoma, y el frecuente número de desplazamientos hasta la institución, hace prever que un porcentaje importante de los ingresos familiares deben ser destinados a atender las demandas generadas por el hijo ostomizado.

Toda la población de estudio cuenta en sus viviendas con los servicios públicos básicos además de comunicación, transporte público y salud. Del mismo modo, la mayoría declara que cuentan con un sitio para congregación religiosa cerca de su domicilio. Contar con estos recursos puede influenciar en la percepción de bienestar, la cual fue evaluada de manera positiva por la mayoría de los encuestados. Esto también se relaciona con el hecho de que no se encontraron datos de clasificación negativa acerca de la vida en comunidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) GUERRERO G., Sandra; TOBOS, Luisa Sofia. ¿Quiénes son los usuarios del Programa cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado? En: revista *Avances en Enfermería*, Bogotá, D.C., 2005, vol. XXIII, No. 2, pp. 18-27.
- (2) GUERRERO, S.; TOBOS, L. S. Caracterización de la población beneficiaria del Programa cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado y sus familias en el Hospital de la Misericordia en el periodo comprendido entre julio de 2003 a diciembre del 2004. [Informe final], Bogotá, (Cundinamarca), Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2005.
- (3) TAWFKK, R.; DICKSON, A., THOMAS, A. G. "Caregivers' perceptions following gastrostomy in severely disabled children with feeding problems". *Dev Med Child Neur*, 1997, 39(11): pp. 746-751.
- (4) CHAPLEN, C. Parent's views of caring for children with gastrostomies, *British J. Nurs.* 1997; 6(1): 34-38.
- (5) MONTAGNINO, B.; MAURICIO, L. V. "The child with a tracheostomy and gastrostomy: parental stress and coping in the home" – (a study pilot), *Pediatr Nurs.* 2004; 30(5): 373-401.
- (6) NISELL, M.; ÖJMYR-JOELSON, M.; FRENCKNER, B.; RYDELIUS, P. E.; CHRISTNSSON, K. "How a family is affected when a child is born with anorectal malformation. Interviews with three patients and their parents". *J Pediatr Nurs.* 2003; 18(6): pp. 423-431.
- (7) MARTINS, José Luis et ál. A problemática da criança "estomizada". En: *Pediatría Moderna*, vol. XXIX, No. 1, febrero, 1993, pp. 82 - 88.
- (8) HEYMAN, M. B.; HARMATZ, P.; ACREE, M.; WILSON, L.; MOSKOWITZ, J. T.; FERRANDO, S.; FOLKMAN, S. "Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children". En: *The Journal of Pediatrics*, 2004, vol. 145, No. 4, pp. 511-516.
- (9) SPALDING, K, McKEEVER, P. "Mothers' experiences for children with disabilities who require a gastrostomy tube". En *J Pediatr Nurs.* 1998; 13(4): pp. 234-243.
- (10) MANWORREN, RCB. "Developmental effects on the adolescent of a temporary ileostomy", *J WOCN.* 1996; 23(4): pp. 210-217.
- (11) HOROWITZ, M.; KUHR, C. S.; MITCHELL, M. E. "The Mitrofanoff catheterizable channel: patient acceptance". *J. Urol.* 1995; 153: pp. 771-772.
- (12) DISETH, T. H.; EGELAND, T.; EMBLEM, R. "Effect on anal invasive treatment and incontinence on mental health and psychosocial functioning of adolescents with Hirschsprung's Disease and low anorectal anomalies", *J Ped Surg*; 33(3): pp. 468-475, 1998.
- (13) DISETH, T. H.; EMBLEM, R. "Somatic function, mental health, and psychosocial adjustment of adolescents with anorectal anomalies". *J Ped Surg.* 1996; 31(5): pp. 638-643.
- (14) CRIAG, G. M.; SCAMBLER, G.; SPITZ, L. "Why parent of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support?" *Dev Med Child Neur*, 2003, 45(3), pp. 183-188.
- (15) WILLIS, J. Growing up with a stoma. En *Nursing Times*, 1998, vol. 94, n.º 27, pp. 61-63.
- (16) PEDERSEN, S. D.; PARSON, H. G.; DEWEY, D. "Stress levels experienced by the parents of enterrally fed children". *Child Care Health Dev.* 2004, 30(5): pp. 507 - 513.
- (17) HASSINK, E.A.M.; BRUGMAN-Boezeman, A.T.M.; Robbroeckx L.M.H.; Rieu, PNMA, van Kuyk, E. M., Wels, P.M.A.; Festen, C. "Parenting children with anorectal

malformations: implications and experiences". *Ped Surg Int.* 1998, 13:377-383.

(18) OREM, Dorotea. *Nursing: concepts of practice*, 6ª. ed. Savannah: Mosby, 2001, pp 245-247.

(19) WRIGTH, L. M.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e Famílias*. 3ª. edición, São Paulo, Roca. 2002, pp. 63-148.

Agradecimientos a la enfermera Martha Liliana Arévalo, quien participó en la recolección, tabulación y digitación de los datos.