

Cuidado de un hijo ostomizado: cambios en la familia*

Care of an ostomized child: changes in family

Cuidado de um filho ostomizado: mudanças na família

NIDIA SANDRA GUERRERO GAMBOA**
LUISA SOFÍA TOBOS DE ÁLVAREZ***

Resumen

Objetivo: Describir el impacto de tener un hijo ostomizado sobre la dinámica familiar, el estilo de vida y la preservación de cuidados y las normas tradicionales en la población del Programa Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado y sus Familias de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia en la Fundación Hospital de la Misericordia, Bogotá, Colombia.

Metodología: estudio cuantitativo que exploró las respuestas de 94 padres que asumen en su vida cotidiana, el cuidado de su hijo ostomizado. Se tomaron tres variables que hacen parte de los factores condicionantes básicos (FCB) que interfieren en la experiencia de salud y enfermedad en las personas, según Orem.

Resultados: El cuidado de niños ostomizados gira en torno a la inclusión de los cuidados técnicos en las actividades de la familia y transforman las prácticas de cuidado tradicional (53%); los padres asumen el modelo tradicional de fa-

milia, donde la madre cuida y socializa (64.63%), el padre es el proveedor (47.5%); el llanto (79.26%), el silencio (68.29%) son las principales formas de expresión de sentimientos negativos; las prácticas religiosas juegan un papel importante en las familias que viven esta experiencia (90%); el cambio de domicilio no es consecuencia directa de la condición física del hijo (44%).

Discusión: El cuidado de un menor ostomizado implica cambio en las funciones y responsabilidades en la familia. Las recomendaciones del equipo de salud generan cambios en las prácticas de crianza; hay dificultades para manifestar sentimientos negativos; la religiosidad es un apoyo importante para atribuir significado a la condición de salud del niño.

Conclusión: La presencia del estoma no solamente altera el tránsito intestinal del niño, a su vez tiene efectos sobre la vida cotidiana de la familia.

Palabras clave: ostomía, autocuidado, niño, adolescente, familia, cuidadores. (Fuente: DeCS, BIREME)

* Tercera y última entrega de resultados 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" financiado por la DIB (División de Investigación de la sede Bogotá, Universidad Nacional de Colombia).

** Doctora en enfermería. Profesor asociado en dedicación exclusiva. Experticia en Cuidado perioperatorio. Docente de

pregrado en enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. nsguerrero@unal.edu.co

*** Especialista en Enfermería pediátrica Terapeuta Enteroestomal. Terapias Alternativas. Profesora pensionada. Universidad Nacional de Colombia. Istobos@gmail.com

Abstract

Objective: This study aimed at describing the impact of having an ostomized child on the family dynamics, lifestyle and care preservation and traditional rules in the population of the Program of Comprehensive Care of Ostomized Child and Adolescent and Families of the School of Nursery of the National University of Colombia in *Fundación Hospital de la Misericordia*, Bogotá, Colombia.

Methodology: This quantitative study analyzed the answers of 94 parents who are caregivers of their ostomized children. Three variables of the basic conditioning factors (FCB) and that affect health and diseased experience of people were considered according to Orem.

Outcomes: Care of ostomized children depends on the inclusion of technical cares in activities of the family, thus transforming traditional care practices (53%); parents adopt a family traditional model, in which the mother takes care and socializes (64.63%), the father is the provider (47.5%); cry (79.26%), silence (68.29%) are main forms of expression of negative emotions; the religious practices play an important role in families facing that experience (90%); the change of address is not a direct consequence of the child physical condition (44%).

Discussion: caring an ostomized child entails a change in functions and family responsibilities. Health team recommendations generate changes in the raising practices; expressing negative feelings is not easy; religion is an important support in giving the child health condition sense.

Conclusion: The presence of the stoma not only affects the intestinal passage of the child, but the family daily life.

Key words: ostomy, self-care, child, adolescent, family, parents, caregivers. (Source: DeCS, BIREME)

Resumo

Objetivo: Este estudo objetiva descrever o impacto de ter um filho ostomizado sobre a dinâmica familiar, o estilo de vida e a preservação de cuidados a as normas tradicionais na população do Programa Cuidado Integral da Criança e Adolescente Ostomizado e suas Famílias da Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional da Colômbia, na Fundação Hospital da Misericórdia, Bogotá, Colômbia.

Metodologia: estudo quantitativo que analisou respostas de 94 pais que no cotidiano encarregam-se do cuidado de seu filho ostomizado. Foram consideradas três variáveis que fazem parte dos fatores condicionantes básicos (FCB) que interferem na experiência de saúde e doença dos indivíduos, segundo Orem.

Achados do Estudo: O cuidado de crianças ostomizadas baseia-se na inclusão dos cuidados técnicos nas atividades da família transformando as práticas de cuidado tradicional

(53%); os pais adotam o modelo tradicional de família, no qual a mãe cuida e socializa (64.63%), o pai é provedor (47.5%); o choro (79.26%) e o silêncio (68.29%) são as principais formas de expressão de sentimentos negativos; as práticas religiosas desempenham um papel relevante nas famílias que atravessam essa experiência (90%); a mudança de domicílio não decorre diretamente da condição física do filho (44%).

Discussão: O cuidado de uma criança ostomizada envolve mudanças nas funções e responsabilidades na família. As sugestões da equipe médica geram mudanças nas práticas de criança; tem dificuldades para expressar emoções negativas; a religião é mesmo importante para dar significado à condição de saúde da criança.

Conclusão: A presença do estoma altera não apenas o trânsito intestinal da criança, mas impacta diretamente o cotidiano da família.

Palavras-chave: ostomia, autocuidado, criança, adolescente, família, cuidador. (Fonte: DeCS, BIREME)

INTRODUCCIÓN

Las estadísticas sobre el estado de salud de la población infantil, evidencian que en la actualidad hay mayor sobrevivencia de niños y niñas con enfermedades crónicas, lesiones incapacitantes, enfermedades congénitas o hereditarias; esto, gracias al desarrollo tecnológico y el avance en las ciencias de la salud durante los últimos años; una población con altas demandas de servicios médicos suscita la necesidad del sistema de salud por reducir los costos en la atención de salud, situación que ha llevado a transferir el cuidado de los niños y niñas del ámbito hospitalario al hogar, y al surgimiento de nuevos perfiles para el cuidado: del niño o niña dependiente de tecnología y su familia.

Un niño dependiente de tecnología es aquel que necesita de un recurso médico-quirúrgico para compensar la pérdida de una función corporal vital, y de cuidado continuo y significativo, para mantener la vida o compensar su incapacidad. Partiendo de esta definición se determinó hace más de dos décadas la clasificación de los pacientes de acuerdo con las necesidades de recursos tecnológicos la cual no ha sido modificada a la fecha (1) de la siguiente forma:

Grupo I: lo conforman las personas quienes necesitan la mayor parte del día de ventilación mecánica.

Grupo II: están ubicados quienes necesitan administración prolongada de medicamentos o nutrientes a través de una vía intravenosa.

Grupo III: hacen parte de este las personas que necesitan diariamente de un dispositivo para soporte respiratorio o nutricional, como una cánula nasal o una máscara, un tubo de traqueostomía o una sonda de gastrostomía.

En el Grupo IV: se encuentran las personas quienes por un período prolongado de tiempo necesiten usar diaria o interdiariamente un dispositivo para compensar la alteración de una función o cuidados específicos de enfermería. Por ejemplo: niños o niñas que necesitan oxímetro, diálisis renal, sonda vesical, bolsa de urostomía o colostomía, con los subsecuentes cuidados técnicos que estos dispositivos requieren.

De acuerdo con un estudio realizado en una institución pediátrica de Bogotá, Colombia, el 62% de los estomas obedecen a problemas congénitos (ano imperforado, megacolon congénito), 25% a problemas patológicos (enterocolitis necrotizante, cáncer entre otros) y 13% a eventos traumáticos (traumas cerrados, heridas por arma de fuego). El grupo más afectado es la población masculina (67%) y los órganos comprometidos son en su orden: vía digestiva (72%, gastrostomías en la mayoría de los casos), vía urinaria, (23%) y vía respiratoria (17%) (2). Según Carvalho (3), el 80% de los estomas se realizan en las primeras seis semanas de vida, 10% entre la sexta semana y el primer año de vida y el 10% restante después del primer año de vida.

Para los padres, la realización de un estoma en el niño es un evento inesperado que contradice sus expectativas personales, sociales y culturales, por esta razón, más que una alteración en los procesos fisiológicos del órgano implicado o la incisión en la piel del menor, el estoma produce una incisión a nivel de lo simbólico y funcional de la familia, ya que su cuidado conduce a la modificación en las relaciones, los compromisos y las tareas de los padres como agentes de cuidado de este menor dependiente.

De acuerdo con algunas investigaciones (4, 5, 6) las interacciones, las acciones y los significados que la familia atribuye a sus fortalezas, sus creencias, sus valores, las actitudes y las interacciones con la naturaleza de la desviación de la salud son determinantes para satisfacer las demandas que la condición del menor exige.

Según Orem (7), existen elementos, circunstancias o condiciones que están presentes en la vida del ser humano y determinan las respuestas frente a las situaciones y experiencias de vida, a estos los que denominó factores condicionantes básicos (FCB) y son: la edad, el género,

la etapa de desarrollo, el estado de salud, la orientación sociocultural, las prácticas de salud, la dinámica familiar, el estilo de vida, los factores ambientales, la calidad y disponibilidad de recursos.

Los resultados presentados en este artículo corresponden al impacto del estoma sobre la dinámica familiar, el estilo de vida y dos aspectos del factor orientación socio-cultural (tradiciones y normas familiares), que permiten conocer las condiciones sobre las cuales las niñas, niños y adolescentes ostomizados son cuidados y como se mencionó al inicio, corresponden la tercera parte de los resultados de la investigación realizada con la población del Programa Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado y sus Familias (PCINAOF) (2, 8, 9) de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional en la Fundación Hospital de la Misericordia de la ciudad de Bogotá, Colombia.

Wong e White (10), definen dinámica familiar a la forma como los miembros de una familia interactúan dentro de esta así, como la forma cómo la familia interactúa con la sociedad. Por estilo de vida se entiende, el conjunto de comportamientos de un individuo o grupo en cualquier ámbito o en sus relaciones interpersonales que refleja las actitudes, los valores, la cultura y la visión de mundo. El estilo de vida determina prácticas y cuidados de salud e interacciones de la familia con su grupo social, que pueden constituirse en fortaleza o debilidad en el momento de hacer frente a una condición de salud adversa.

En este estudio, la orientación sociocultural es entendida como un conjunto complejo de códigos y patrones que regulan los actos humanos individual y colectivos, y que como tal se desarrolla en una sociedad o grupo específico y se manifiesta prácticamente en todos los aspectos de la vida, como el modo de sobrevivencia, las normas de comportamiento, las creencias, las instituciones, los valores espirituales, las creaciones materiales, entre otros, los cuales son influenciados por el desarrollo cognitivo y el nivel de instrucción (11).

La forma como los miembros de una familia manifiestan sus emociones, organizan su vida diaria para enfrentar los desafíos, las luchas y las crisis, afecta la estructura, la función y la distribución de papeles y responsabilidades de autocuidado, de cuidado dependiente y el cuidado de enfermería. En consecuencia, conocer el impacto del estoma sobre la vida de los padres es importante para garantizar el éxito de las intervenciones de enfermería.

OBJETIVO

Describir el impacto de tener un hijo ostomizado sobre la dinámica familiar, el estilo de vida y la preservación de cuidados y las normas tradicionales en la población del Programa Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado y sus Familias de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia en la Fundación Hospital de la Misericordia, Bogotá, Colombia.

METODOLOGÍA

Esta investigación es un estudio de nivel I, de tipo descriptivo exploratorio, cuyos resultados describen el impacto de tener un hijo ostomizado sobre la dinámica familiar, el estilo de vida y la preservación de cuidados y las normas tradicionales en la población del Programa Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado y sus Familias de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia en la Fundación Hospital de la Misericordia, Bogotá, Colombia, entre junio de 2003 y octubre de 2004. El proyecto fue evaluado y aprobado por Centro de Extensión e Investigación de la Facultad de Enfermería y por la División de Investigación de la Sede Bogotá (DIB) de la Universidad Nacional de Colombia.

La población de estudio estuvo constituida por 94 padres (56 padres y 38 madres) de 82 ostomizados (78 niñas y niños y 4 adolescentes) que acudieron a la consulta de Enfermería del mencionado programa. Es importante aclarar que algunos tenían hasta dos tipos de estoma.

Los criterios de inclusión que se tomaron en cuenta para pertenecer a la muestra fueron: 1) Ser padre, madre o cuidador familiar de una niña, niño o adolescente ostomizado; 2) Aceptar su participación en la investigación y 3) Asistir a la Fundación Hospital de la Misericordia (Fundación HOMI) para seguimiento de sus hijos ostomizados.

Los padres considerados como agentes de cuidado al dependiente fueron contactados personalmente por las investigadoras, la auxiliar de investigación, la monitora del programa o los estudiantes de la asignatura Enfermería del niño, que tenían a su 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, luego de la firma del consentimiento informado.

Una vez recolectada la información, los datos fueron registrados en el instrumento PCINAOF-FEUN, diseñado para este estudio; teniendo en cuenta los factores condicionantes básicos (FCB) del Modelo Teórico de Orem⁷ y el Modelo Calgary de Evaluación Familiar (11); que permite realizar la evaluación estructural de la familia, su desarrollo y funcionalidad.

La evaluación estructural comprende: la estructura interna (composición, género de cada uno de los miembros, orientación sexual, orden de nacimiento, subsistemas, límites); la estructura externa incluye (familia extensa, sistemas sociales y personales de apoyo familiar) y la estructura contextual contempla (etnia, raza, clase social, religión, espiritualidad y ambiente).

La evaluación del desarrollo de la familia incluye la trayectoria de la familia (eventos previsible e imprevisible y tendencias sociales), la etapa de ciclo vida familiar, desarrollo de tareas frente a cada etapa y estado de los vínculos afectivos.

La evaluación de la funcionalidad contiene la evaluación instrumental y la expresiva. La funcionalidad instrumental se refiere a las actividades cotidianas de la vida diaria y la expresiva se agrupa en nueve subcategorías: comunicación emocional, comunicación verbal, comunicación no verbal, comunicación circular, solución de problemas, papeles, influencia y poder, creencias sobre el problema de salud, alianzas y uniones con profesionales de salud.

Teniendo en cuenta el objetivo de este estudio se emplearon algunos componentes del Modelo Calgary para evaluar los FCB, los cuales se incluyeron en el instrumento diseñado para el estudio (PCINAOF-FEUN), el cual consta cinco partes: a) Identificación del paciente b) Información sobre el estoma c) Evaluación estructural de la familia d) Evaluación del desarrollo de la familia y e) Evaluación funcional de la familia. A través de los ítems a y b del instrumento se recolectó información del menor y a través de los ítems c, d y e se obtuvo la información integral relacionada con la familia. Los resultados relacionados con otros FCB del menor y la familia fueron presentados en publicaciones anteriores (8, 9). La validez de contenido del instrumento se obtuvo por medio de dos paneles de expertos y la confiabilidad mediante una prueba piloto. Los resultados obtenidos en estas pruebas permitieron realizar los ajustes y necesarios y crear la versión del instrumento que se aplicó en este trabajo.

Luego del registro de los datos, se procedió a realizar la codificación, tabulación y sistematización de los mismos con el fin de facilitar el análisis. 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®. Posteriormente se elaboraron las gráficas y tablas con los resultados de cada una de variables.

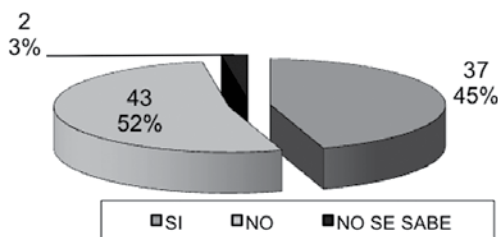
RESULTADOS

Los resultados relacionados con el impacto sobre los factores condicionantes básicos, orientación socio-cultural, dinámica familiar y estilo de vida, se presentan estadísticamente a través de gráficos. (Gráficos y diagramas de frecuencia) El impacto sobre el FCB, orientación socio-cultural de la familia, fue evaluado a través del mantenimiento de tradiciones familiares y la adopción de tradiciones, las reglas y cuidados de las familias. Es importante destacar que una tercera parte de los padres no cuenta con un compañero y, por lo tanto, asumen solos el costo emocional, económico y las responsabilidades del cuidado que esta condición de salud exige (6).

Cuidado del hijo ostomizado vs. Orientación socio-cultural de la familia

1.1 Influencia de las tradiciones familiares en el cuidado al niño estomizado

Gráfica 1. Influencia de las tradiciones familiares en el cuidado al niño ostomizado. Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOFF-EUN



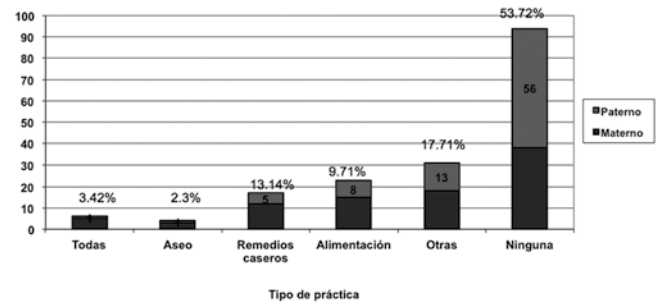
Fuente: datos de la investigación.

La gráfica 1 permite observar que el 52% de personas entrevistadas no identifican la influencia de las prácticas de crianza de sus familias en el cuidado de los hijos. Esto

se debe a que la situación de salud de sus hijos ha hecho que los cuidados que se les proporcionen sean sólo los recomendados por el personal de salud o porque sólo les han dado los cuidados que ellos han considerado convenientes; el 45% reconocen que han aplicado las tradiciones familiares de crianza porque no tenían otra fuente de conocimiento sobre el cuidado de los hijos o porque les parecen adecuadas; un pequeño porcentaje de personas (3%) optó por la alternativa “no sabe”, puesto que no convivieron con sus familias o porque desconocen sus familias de origen.

1.2 Adopción de tradiciones, reglas o cuidados en el cuidado del niño ostomizado

Gráfica 2. Adopción de tradiciones, reglas o cuidados por los agentes de cuidado del niño ostomizado. Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOFF-EUN



Fuente: datos de la investigación.

En este ítem, en que los padres podían señalar varias alternativas, se obtuvieron 175 respuestas. En la figura 2 podemos ver cómo en la mayoría de los casos (53.72%) los padres no identifican haber adoptado reglas, cuidados o tradiciones de sus familias de origen. Un 46.28% de las familias reconocen el apego al legado familiar en el cuidado del niño ostomizado, en prácticas relacionadas con la formación de valores, afecto, alimentación, higiene y prácticas de salud tradicionales. Estos últimos hacen referencia, con mayor frecuencia, a la adopción de reglas, tradiciones y valores de la familia materna (53 casos) y en menor número de veces a la paterna (28 casos).

Cuidado del hijo ostomizado vs. dinámica familiar

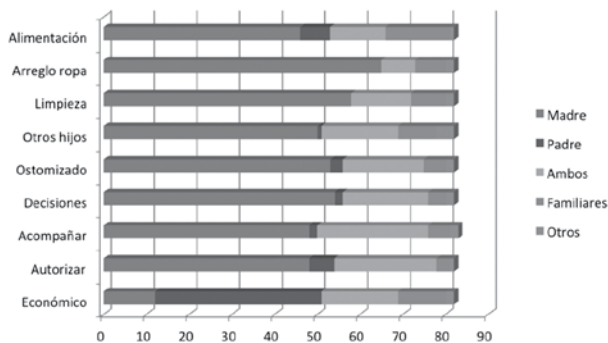
Para la caracterización por dinámica familiar se tuvo en cuenta la distribución de responsabilidades, la toma de

decisiones y la expresión de sentimientos de los padres (agentes de cuidado al dependiente).

2.1 Responsables y responsabilidades del cuidado al menor

Para evaluar este aspecto se tomaron en cuenta tres actividades que hacen parte de las funciones instrumentales y expresivas de la familia: cuidados cotidianos (que incluyen alimentación, arreglo de ropa, limpieza del hogar, cuidado de los hijos y cuidado directo al niño ostomizado), la responsabilidad por las acciones y decisiones para enfrentar a los desvíos de la salud (toma de decisión de acudir a asistencia médica, acompañamiento del niño durante la hospitalización y autorización de tratamiento médico), y el sustento económico de la familia. (Gráfica 3)

Gráfica 3. Distribución de responsabilidades de los agentes de cuidado al niño ostomizado.



Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

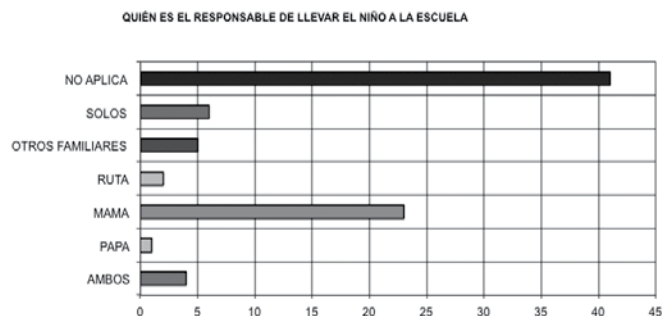
En relación con los cuidados del hijo ostomizado, estos son asumidos en el 64.63% de los casos por la madre, en el 23.17% de los casos es una responsabilidad compartida entre la pareja, es una responsabilidad asumida por otros miembros de la familia en el 6.12% de los casos y sólo para tres padres la responsabilidad suya, lo que equivale al 3.65% de los casos. En dos casos se considera que ésta es una responsabilidad de la institución de salud, 2.43%. Los padres cuentan con el apoyo de otros miembros de la familia como los abuelos, hermanos o cuñados de los padres, en las diferentes funciones familiares, también se mencionó la vinculación de personas particulares en el arreglo de ropa, limpieza y vigilancia

de los niñas, niños o adolescentes, pero no en su cuidado directo. Las instituciones fueron señaladas como responsables de los cuidados de las niñas o niños con problemáticas sociales a nivel económico o abandono.

Las responsabilidades relacionadas con la educación de los hijos ostomizados, sólo pudo ser evaluada en la mitad de los casos, ya que 41 de las familias estudiadas manifestaron no tener aún esta responsabilidad. Debe tenerse en cuenta que el grupo de estudio existían 49 lactantes, 14 preescolares, 15 escolares y 4 adolescentes y también que algunos niños por sus alteraciones de salud no asisten a instituciones escolares (9).

En las familias con niños que por edad y estado de salud pueden desarrollar este tipo de actividad, se encontró que la responsabilidad por el traslado del niño hasta el centro educativo está también a cargo de la madre en la mayoría de los casos (28.05%), en 6.13% de los casos la responsabilidad recae sobre otros miembros de la familia y en menor proporción (4 casos) es una función compartida entre los padres (4.87%). Se encontró también que existen ocurrencias (7.31%) en las cuales los niños por su edad o la cercanía entre el domicilio y la institución educativa ya asumen esta responsabilidad, y que esta función también puede ser desempeñada por la institución educativa (2.43%) o por el padre de manera exclusiva (1.21%). (Gráfica 4).

Gráfica 4. Distribución de responsabilidades de los agentes de cuidado en relación con la asistencia a la escuela del niño ostomizado.



Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

Existen evidencias en estudios que comprueban que tener un hijo ostomizado, además de generar cambios en el estilo de vida, responsabilidades y tareas, lleva a las

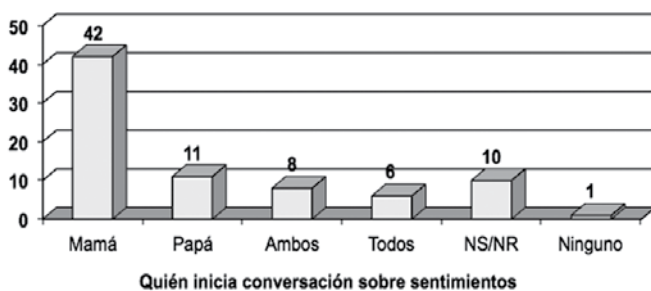
familias a atravesar una etapa de sufrimiento espiritual y pérdida de sueños y esperanzas, que de no ser adecuadamente enfrentada puede deteriorar la salud emocional del grupo (12). Es común que familias que atraviesan por periodos críticos tengan dificultad para expresar y compartir sentimientos, y en su defecto exterioricen comportamientos negativos. Evaluar la funcionalidad expresiva de la familia permite conocer cómo son las interacciones entre los padres; en este estudio se indagó por la frecuencia con que se inician conversaciones sobre sentimientos, formas de expresión de rabia, temor, frustración y alegría.

Expresión de sentimientos de los padres con hijos ostomizados

Los padres no exponen sus sentimientos de la misma manera; muchos de ellos expresaron varias formas de manifestar sus sentimientos, de ahí, que el número de respuestas supere el número de informantes y varíe de acuerdo con el ítem interrogado.

Abordar temas relacionados con los sentimientos generados por la experiencia al interior de su familia, es un ejercicio realizado con mayor frecuencia por las madres de niños ostomizados (51.22%). Pero tan importante como iniciar una conversación donde cada uno de los padres pueda expresar los sentimientos, es tener evidencia de que en la inmensa mayoría de las familias (86.59% si se suman los datos del padre, la madre, la pareja y otros miembros de la familia) hay espacio para discutir y compartir sobre ellos.

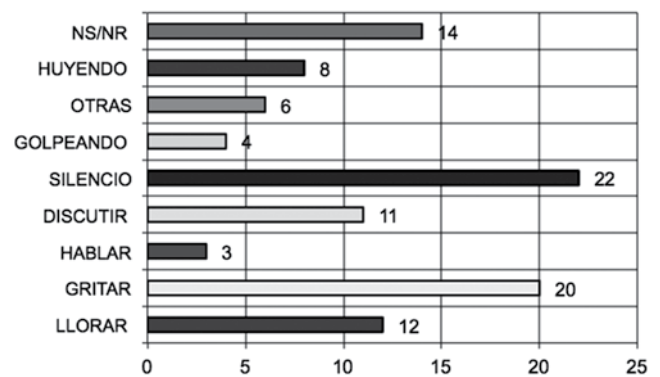
Gráfica 5. Frecuencia con que se inician conversaciones sobre sentimientos entre los agentes de cuidado al niño ostomizado.



Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

No obstante, la existencia de grupos familiares que se abstuvieron de responder a la pregunta o que reconocieron abiertamente que este no es un tema de discusión en la familia (13.41%), se evidencia la posible existencia de un grupo muy vulnerable emocionalmente, mucho más, si se tiene en cuenta que una tercera parte de estos padres carece de un compañero (8). (Gráfica 5)

Gráfica 6. Distribución por frecuencia, de expresión de rabia entre los agentes de cuidado al niño ostomizado.



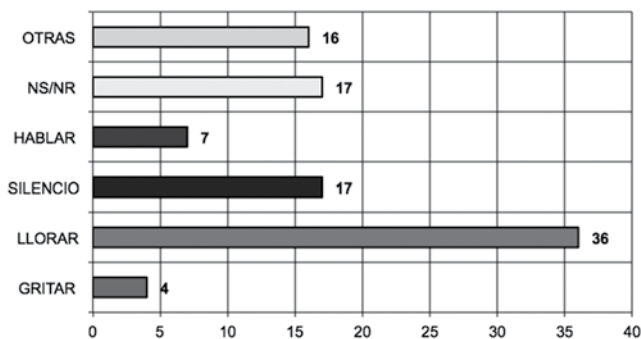
Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

La gráfica 6 permite observar las diferentes formas mediante las cuales las madres o los padres expresan sus sentimientos de rabia: entre los entrevistados se obtuvo 100 respuestas, destacándose el silencio, las expresiones verbales en tono alto (grito) y el llanto como las principales formas de expresión (que representan el 26.8%, 17.07% y el 7.31% respectivamente) A pesar de que los dos primeros comportamientos son opuestos no es posible afirmar que difieran también en significado. El silencio fue argumentado como una estrategia para evitar mayores discusiones o afectar a otras personas; es pequeño el número de personas que reporta una conducta más adecuada como hablar. (3.65% de los entrevistados) Dentro de las respuestas se destacan más los comportamientos negativos (como el golpear superficies, huir o lanzar objetos) que los positivos (caminar, cambiar de actividad). Por otra parte cabe mencionar que también hubo respuestas en las que se evitó dar información alguna. Estos resultados son muy importantes para enfermería, porque nos hablan de manejo y resolución de conflictos en el núcleo familiar y de los riesgos para tan-

to la salud mental como para la integridad física de los miembros más vulnerables de la familia.

Debido a los riesgos y las posibles consecuencias que una cirugía encierra, el temor no es un sentimiento extraño para quienes tienen un hijo ostomizado que fue y será sometido a procedimientos quirúrgicos en el futuro; en los resultados de la gráfica 7 se destacó el llanto (43.9%) como la principal estrategia para manejar el temor, seguidos por el silencio (20.73%) y un número semejante manifestó hacer uso de otros recursos como buscar compañía, orar, comerse las uñas, dormir, fumar, reír con desesperación y algunos expresaron que experimentaban malestar físico; otros dijeron que ante el temor responden con tranquilidad o no manifiestan ninguna expresión. Para reducir el temor un 8.53% de los entrevistados hablan y un 4.87% gritan. Sólo 79.27% de los entrevistados respondió a este ítem.

Gráfica 7. Distribución por frecuencia de expresión de temor entre los agentes de cuidado al niño ostomizado.

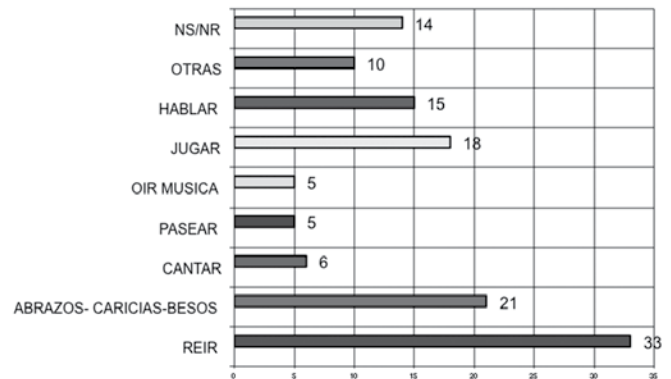


Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

La forma de expresión de frustración más común entre los padres es el llanto (29.36%); seguida por el silencio (20.73%), además se reportaron otras manifestaciones que incluyen una diversidad de comportamientos como la meditación, la búsqueda de soluciones o esperanzas, salir a pasear, caminar, escuchar música, leer la Biblia, mostrar resistencia, estas actitudes contrastan con las de pelear y mostrarse indiferente (19.51%) que también fueron referidas. Sin embargo un 23.17% no su-

ministraron datos a este respecto y sólo un 7.31% de los padres, afirmaron que expresan su frustración hablando. (Gráfica 8)

Gráfica 8. Distribución por frecuencia de la expresión de frustración entre los agentes de cuidado al niño ostomizado.

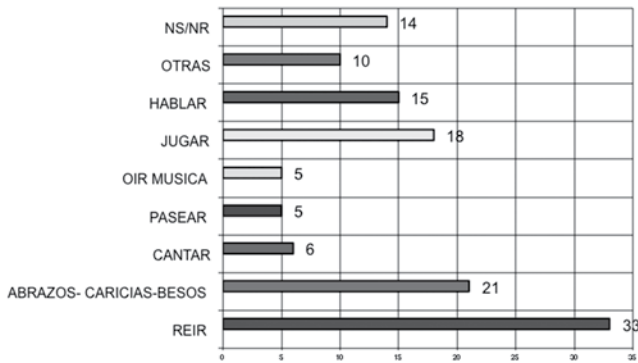


Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

Por otra parte, la expresión de sentimientos positivos reporta una mayor variedad de estrategias de expresión, se destacó la inclusión del contacto físico entre los miembros de la familia, además de algunos comportamientos que ya habían sido mencionados como formas de expresión para momentos menos positivos. La risa como sinónimo de alegría lidera la lista de enunciados con un 40.24%, tal vez por ser la reacción más espontánea en los momentos de regocijo y un 25.60% reconocieron el uso de caricias, abrazos y besos en los momentos felices.

De acuerdo con los resultados en los momentos agradables realizan actividades lúdicas, de hecho, el juego ocupa el tercer lugar con un índice de 18.29%, el canto, el escuchar música, el baile o las salidas de paseo se mencionaron en el 6.19% de los casos. La alegría también se expresa verbalmente hablando del motivo que la generó o con palabras afectuosas en un 12.2%. Otras formas de manifestación de felicidad fueron: cocinar juntos, caminar, compartir o, a través de detalles 7.31%. (Gráfica 9)

Gráfica 9. Distribución por frecuencia de expresión de alegría entre los agentes de cuidado al niño ostomizado.



Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

Cuidado del hijo ostomizado vs. estilo de vida

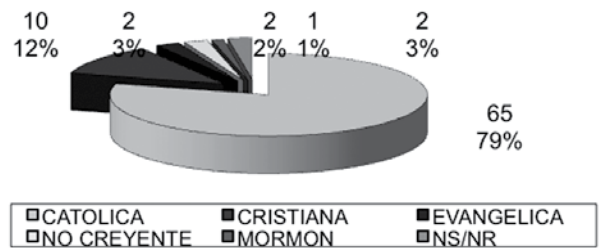
Para caracterizar el estilo de vida se incluyeron la orientación religiosa, las prácticas religiosas y el número de veces que han realizado cambio de residencia en los últimos cinco años.

3.1 Orientación religiosa de los padres del niño ostomizado

En la gráfica 10 se identifica que a pesar de que la gran mayoría dice tener una orientación hacia la religión católica, existen otras como la cristiana, evangélica y mormona; así como también se encontró que algunas familias manifiestan **no** ser creyentes e inclusive hay algunas que optaron por la alternativa de no responder sobre su orientación religiosa. Si se tiene en cuenta que las religiones determinan prácticas, ritos y símbolos que orientan los comportamientos y las actitudes de sus seguidores

(especialmente en los momentos de crisis), medir la afiliación religiosa no es suficiente. Es necesario para la enfermería identificar de qué forma estas prácticas constituyen un recurso para la familia, en la búsqueda de un sentido para la experiencia.

Gráfica 10. Orientación religiosa del agente de cuidado al niño ostomizado.

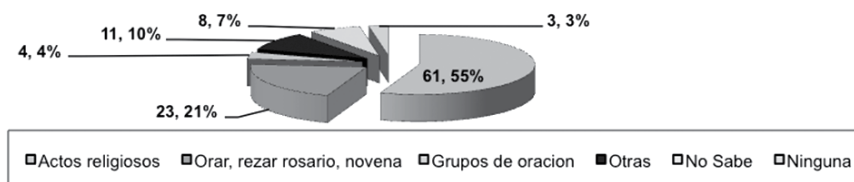


Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN.

3.2 Prácticas religiosas de los padres con un hijo ostomizado

La gráfica 11 representa las 110 respuestas obtenidas de los entrevistados relacionadas con sus prácticas religiosas, distribuidas así: para el 55% de los padres la práctica religiosa más común es la asistencia a actos litúrgicos. Prácticas tales como orar, rezar el rosario o hacer novenas, leer la Biblia, el bautismo del niño, hacer vigilia, participar en coros religiosos o en obras sociales, dar o pedir la bendición o confesarse, constituyen otros recursos importantes. El número de familias que dijeron no realizar ninguna práctica religiosa es coherente con el número de familias que no identificaron su filiación religiosa.

Gráfica 11. Prácticas religiosas del agente de cuidado al niño ostomizado.

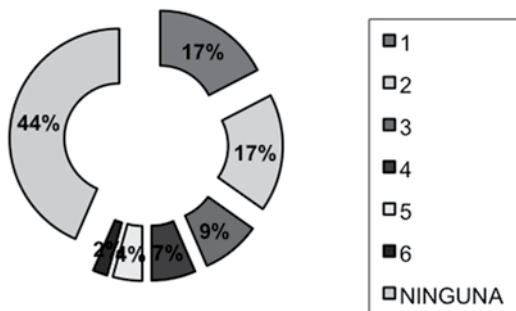


Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

3.3 Cambio de residencia en los últimos 5 años

La gráfica 12 muestra que el 44% los padres de niños ostomizados que participaron de este estudio han permanecido en el mismo lugar de residencia durante los últimos 5 años; el 34% afirma haber cambiado entre 1 y 2 veces de residencia, el 9% cambió tres veces, el 7% lo hizo cuatro veces, el 4% ha cambiado de residencia cinco veces en los últimos cinco años y el 2% afirmó haber cambiado su lugar de residencia seis veces en los últimos cinco años. Las razones que aducen para tantos cambios son la violencia (urbana y política), que los obliga a buscar un sitio más seguro para la familia; el factor económico, la inestabilidad laboral, los conflictos familiares y con menor frecuencia la situación de salud del niño ostomizado.

Gráfica 12. Número de veces que ha cambiado de residencia los agentes de cuidado al niño ostomizado en los últimos 5 años.



Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

DISCUSIÓN

La necesidad de realizar un estoma en un menor tiene un impacto que va más allá de la alteración fisiológica, toda vez que el seguimiento de los esquemas terapéuticos requiere de la participación directa de los padres. La presencia del estoma y las implicaciones de su cuidado dentro del contexto familiar, demandan la incorporación de saberes y prácticas ajenas al cotidiano y al estilo de vida familiar. La práctica ha enseñado que una vez el niño queda bajo el cuidado directo de la familia las recomendaciones terapéuticas para satisfacer los requisitos

de autocuidado, son influenciadas por las prácticas de cuidado aprendidas en el medio familiar y social.

Es decir que en el cuidado del estoma confluyen la herencia cultural de la familia y el conocimiento técnico-científico del cuidado del estoma, por lo tanto, asumir este cuidado tiene impacto sobre la dinámica y el estilo de vida de la familia.

Según los padres, como agentes de cuidado que son de este menor dependiente, hay continuidad de las prácticas culturales relacionadas con la satisfacción de necesidades emocionales, sociales y físicas, tales como el afecto, los valores, la alimentación y las prácticas empíricas para mantener la salud; no obstante, es interesante observar que reconocen que se han generado variaciones en estas prácticas por la introducción de nuevos elementos como resultado de la condición física que el estoma acarrea.

Quienes no reconocen influencias de sus familias de origen atribuyen esta ausencia a la falta de una interacción que favoreciera la adopción de ellas, pero estos padres también reconocen que las recomendaciones y prácticas biomédicas han sido las gestoras de cambios de un sus métodos de crianza, el cuidado especializado se han infiltrado en su vida cotidiana. Este hecho hace notar la seriedad con que se debe asumir del sistema de apoyo educativo en las intervenciones de enfermería, ya que muchas de ellas comprometen el sistema de creencias y valores que han regido la vida de la familia.

Los resultados relacionados con la dinámica familiar muestran que predominan los papeles tradicionales de padre y madre en la ejecución de funciones instrumentales y expresivas donde la madre desempeña un papel preponderante en la ejecución de cuidados cotidianos, así como en decisiones y acciones frente a los desvíos de salud del niño, en tanto que al padre corresponde la responsabilidad de garantizar el sustento económico de la familia.

Estudios realizados en temáticas semejantes han demostrado las implicaciones en todos los ámbitos en la vida del cuidador principal (12, 16). Además, es necesario tener en cuenta que el niño o el adolescente ostomizado, y por tanto tecnológicamente dependiente, requiere más tiempo para el cuidado y que la madre debe también brindar atención a los otros miembros de la familia (17, 20). A diferencia de otros estudios, en esta investigación no se aprecian cambios significativos en el desempeño

del rol paterno, quizás porque una tercera parte carece de compañero (8).

Al igual que en otros trabajos (21, 24) es evidente el impacto emocional de este tipo de situaciones para los convivientes, en las cuales la expresión de sentimientos negativos no es manejada de manera adecuada y en algunos se dan incluso, comportamientos autoagresivos. Es oportuno resaltar que la relación afectivo-social se constituye en un elemento clave para desarrollar capacidades para cuidar del menor dependiente, al favorecer el manejo adecuado de las emociones y la aceptación de la nueva condición de vida que impone el estoma. De acuerdo con estos resultados el impacto emocional no ha sido abordado de forma eficaz dentro del programa.

Es necesario que, los profesionales de enfermería diseñen intervenciones apropiadas para responder a las necesidades que implícitamente manifiestan los informantes y que tomen en cuenta el papel de las creencias y prácticas religiosas en el bienestar espiritual de las familias que están bajo su cuidado.

El significado que se le atribuye a la experiencia de tener un hijo con estoma puede estar estrechamente relacionado con el sistema de valores y creencias familiares, y puede ser visto como un destino o una fatalidad. Al considerar que el estoma es la manifestación de un plan divino (destino), los padres dejan de preocuparse por la causa y se enfocan en identificar el propósito (expiar un error o prueba). Otorgarle este tipo de sentido aviva la esperanza de ellos en que al enmendar sus culpas o superar esa prueba el Ser Superior en el que creen, permitirá que se le restituya al niño la normalidad física y funcional (25). Otros ven la necesidad del estoma como el resultado de leyes naturales (fatalidad) a las cuales de forma indiscriminada estamos sujetos los seres humanos. Por lo tanto, se toma la experiencia con una actitud más resignada (mala suerte) y deben sobrellevarla de la misma forma que otros deben pasar por otras situaciones crónicas de salud (26).

Los resultados muestran que la mayoría de las familias no han permanecido en un mismo lugar durante los últimos cinco años. Esto puede estar relacionado con el hecho de que la mayoría de los niños/as o adolescentes de este estudio presentan problemas congénitos de salud, y se ha demostrado que las alteraciones crónicas y las graves, llevan a los cuidadores a salir de sus lugares de origen hacia sitios donde cuentan con los recursos

tecnológicos que garanticen la sobrevivencia y la recuperación del hijo, y lo que inicialmente fue considerado como una estrategia temporal acaba por convertirse en una decisión permanente (27, 28); además la determinación de trasladar el lugar de residencia se facilita cuando la ciudad de origen está próxima, porque permite mantener el apoyo de la red social y familiar; de hecho, la mayoría de los agentes de cuidado al dependiente proceden de los departamentos de Cundinamarca, Boyacá y Meta (8).

CONCLUSIONES

Los resultados de este trabajo corroboran que las familias que deben actuar como agentes de cuidado para un niño que presente estoma, adecúan su dinámica y estilo de vida familiar para satisfacer las demandas de cuidado derivadas del desvío en el estado de salud, alcanzar su independencia y ser capaces de garantizar el autocuidado del grupo familiar.

Los cambios en las prácticas de salud son motivados por la condición de física y en ello el equipo de salud juega un papel relevante debido a las intervenciones educativas dirigidas a los padres para prevenir complicaciones, capacitar en el manejo del dispositivo médico y la realización del procedimiento de forma tal, que la incorporación de estas actividades no interfiera de forma dramática con los otros cuidados de la vida cotidiana que tiene el menor.

Una de las tareas de enfermería es incentivar a los padres a expresar sus emociones con el fin de ayudarles a encontrar un sentido a la experiencia, que el niño/adolescente, ellos como padres y la familia como un todo debe enfrentar. Por esta razón, se debe estar atento al significado de cada una de las formas de manifestación emocional para prever con anticipación los puntos de conflicto y de consenso en el tratamiento y los cuidados específicos del estoma.

Se debe brindar especial atención al grupo poblacional de las madres, debido a la sobrecarga de actividades y responsabilidades que asumen para garantizar una atención de calidad tanto del niño como del resto de su familia.

Es importante tomar en cuenta el bienestar, la identificación de las respuestas de la familia a la condición de salud del niño/adolescente ostomizado y la atención

de las necesidades de cuidados de salud de la familia, aliadas a las estrategias y acciones técnico-científicas referentes al cuidado físico, técnico y afectivo-emocional parecen constituirse en requisitos esenciales para un cuidado de enfermería más eficiente.

Probablemente la mayor necesidad de estos padres no sea el manejo instrumental del estoma, sino el apoyo emocional para asumir este estado de salud; por lo tanto, es necesario profundizar en esta temática con estrategias metodológicas diferentes, con el fin de contribuir a la construcción del conocimiento dirigido a la implementación de intervenciones que consideren el impacto del estoma sobre los niños/adolescentes y sus familias.

Abordar estos asuntos lleva a plantear varios interrogantes que podrían ser abordados en estudios posteriores, tales como: ¿hasta qué punto la cultura médica se sobrepone a la cultura de la familia? ¿Hay intercambio de saberes? ¿El nivel educativo de los padres se relaciona con la distribución de responsabilidades? ¿Qué tan evidente es para los profesionales de enfermería las necesidades emocionales de los padres?

REFERENCIAS

- (1) Congress of US, Office of Technology Assesment. Technology-dependent-children: Hospital vs. home care. A technical memorando. Washington D.C: US Government Printing Office; 1987. OTA-TM-H-38.
- (2) Guerrero S, Tobos LS. 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 2003 a diciembre de 2004 [Informe final]. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2005.p. 90.
- (3) Carvalho WAF. Estomas en Pediatría. Rev. Estima 2003; 1(1):16-23.
- (4) Guerrero S; Angelo M. Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. Av. Enferm 2010; 28(número especial 90 años):99-108.
- (5) Leite NSL, Cunha SR. A Família da criança dependente de tecnologia: Aspectos fundamentais para a prática hospitalar de Enfermagem no ambiente hospitalar. Escola Anna Nery Enfermagem 2007; 11(1):92-7.
- (6) Haley J, Harrigan R. Voicing the strengths of Pacific Island parent caregiver of children who are medically fragile. J Transcult Nurs 2004; 15(3):184-94.
- (7) Orem DE. Nursing: concepts of practice. 6ª ed. Savannah: Mosby; 2000. p. 245-7.
- (8) Guerrero S, Tobos LS. Caracterización de las Familias como Agentes de Cuidado a Niños Ostomizados. Av. Enferm. 2006; 25(1):95-109.
- (9) Guerrero S, Tobos LS. ¿Quiénes son los usuarios del Programa Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado?. Av.Enferm 2005; 23(2):18-27.
- (10) Wong V, White MA. Family dynamics and health locus of control in adults with ostomies. JWOCN 2002; 29(1):37-44.
- (11) Wriugh L, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: uma guia para avaliação e intervenção na família. 3ª ed. São Paulo: Roca; 2002. p. 63-148.
- (12) Anderson J, Elfert H. Managing chronic illness in the family: women as caretakers. J. Adv Nurs 1989; 14:735-43.
- (13) Ray L, Ritchie J. Caring for chronically ill children at home: factors that influence parents' coping. J Pediatr Nurs 1993; 8(4):217-25.
- (14) Heyman MB, Harmatz P, Acree M, Wilson L, Moskowitz JT, Ferrando S, et al. Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children. J Pediatr 2004; 145(4):511-6.
- (15) Seccani LM, Ribeiro PA, Gravalos S, Boccara de Paula MA, Vasconcellos AC. Estomas intestinais em criança: dificuldades relatadas pelos cuidadores familiares no processo de cuidar. Estima 2007; 5(3):16-24.
- (16) Spalding K, McKeever P. Mothers' experiences for children with disabilities who require a gastrostomy tube. J Pediatr Nurs 1998; 13(4):234-43.
- (17) Teague BR, Fleming JW, Castle A, Kiernan BS, Lobo ML, Riggs S, et al. "High-Tech" home care for children with chronic health conditions: a pilot study. J Pediatr Nurs 1993; 8(4):226-32.
- (18) Bond N, Phillips P, Rollins JA. Family-centered care at home for families with children who are technology dependent. J Pediatr Nurs 1994; 20(2):123-30.
- (19) Fleming J, Challela M, Eland J, Hornick R, Johnson P, Martinson I, et al. Impact on the family of children who are technology dependent and care for in the home. J Pediatr Nurs 1994; 20(4):379-88.
- (20) Criag GM, Scambler G, Spitz L. Why parent of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. Dev Med Child Neurol 2003; 45(3):183-8.

- (21) Montagnino B, Mauricio LV. The child with a tracheostomy and gastrostomy: parental stress and coping in the home – a study pilot. *Pediatr Nurs* 2004; 30(5):373-401.
- (22) Pedersen SD, Parson HG, Dewey D. Stress levels experienced by the parents of enterrally fed children. *Child Care Health Dev* 2004; 30(5):507-13.
- (23) Hassink EA, Brugman-Boezeman AT, Robbroeckx LM, Rieu PN, van Kuyk EM, Wels PM, et al. Parenting children with anorectal malformations: implications and experiences. *Pediatr Surg Int* 1998; 13:377-83.
- (24) 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):423-31.
- (25) Guerrero S. Edificando uma Fortaleza: A experiencia dos pais no cuidado do filho estomizado no Brasil e na Colômbia. [Tese de Doutorado]. Sao Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de Sao Paulo; 2009.
- (26) Guerrero S. Perspectivas atuais e futuras no atendimento a crianças estomizadas. En: Dornelles, E, editor. *Curativos, estomas e dermatologia: Uma abordagem multiprofissional*. Brasil: Martinari; 2010. p. 497-517.
- (27) Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [Tesis]. São Paulo: Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo; 1997. p. 64-7.
- (28) Diseth TH, 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 Pediatr Surg* 1998; 33(3):468-75.