

¿Quiénes son los usuarios del Programa Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado

SANDRA GUERRERO G.*

LUISA SOFÍA TOBOS**

Resumen

En este trabajo se presentan los resultados de un proceso investigativo de carácter descriptivo con el fin de clasificar la población infantil y adolescente que esta siendo atendida en el "Programa Cuidado Integral al Niño y al Adolescente ostomizado y su familia"; algunos de los factores condicionantes básicos propuestos por Orem, en el modelo teórico del Autocuidado se tomaron como variables para efectuar la clasificación: el género, la edad, la etapa de desarrollo, la orientación socio cultural y el estado de salud.

Palabras clave: ostomía, autocuidado, niño, adolescente, cuidado del niño.

Abstract

In this study the results of a descriptive type research are presented pursuant to classifying the infant and adolescent population that is being cared, with the "Integral Care Program for the ostomized child and the ostomized Adolescent and his Family". Some proposed basic conditioning factors proposed by Orem in the theoretical model of self care were taken as variables in performing the classification. The factors were: gender, age, development stage, social & cultural orientation as well as the health condition.

Key words: ostomy, self care, child, adolescent.

* Enfermera M Sc. Profesora asistente, Enfermería de la Niñez, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. e-mail: nsguerrero@unal.edu.co

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

Recibido: 15/07/2005 Aprobado: 19/08/2005

INTRODUCCIÓN

En 1992 la Facultad de Enfermería reanuda las prácticas académicas de la asignatura Enfermería del Niño en la Fundación Hospital de La Misericordia, cuya interrelación permitió identificar situaciones que requerían de apoyo para brindar una mejor atención a los usuarios de la institución. Una de esas situaciones estaba relacionada con la problemática del paciente ostomizado, donde confluían las experiencias de la familia y del niño quienes buscaban la solución a una alteración de salud; además, la institución que hospitalizaba a estos niños se demoraba mucho tiempo en hacerles los procedimientos específicos del tratamiento durante su etapa de recuperación, los cuales podrían realizarse en casa y, finalmente, la reacción de los agentes proveedores de cuidado, en este caso el equipo de Enfermería, quienes introyectaban la problemática.

Fue así como el programa "Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado y sus Familias" surgió como respuesta a las necesidades manifiestas de los niños sometidos a este tratamiento quirúrgico, por sus padres y por el equipo de Enfermería a cargo de su cuidado. El programa fue aprobado por el Consejo de Directivo de la Facultad en el Acta No. 20 de 1994, y desde ese año se viene desarrollando en la Fundación Hospital de La Misericordia.

El programa tiene como misión brindar cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado en el área intra como extrahospitalaria tomando como punto de apoyo a la familia. Se inició desarrollando actividades asistenciales y educativas (de promoción de la salud, prevención de complicaciones, participación en el tratamiento, asistencia y apoyo en el proceso de adaptación social), dirigidas a niños, a adolescentes, a miembros de familia, a enfermeras y a auxiliares de enfermería de la Institución. Durante todos estos años las actividades se han caracterizado por la calidad humana, científica y tecnológica.

En la actualidad el programa cuenta con un consultorio para hacer control de los pacientes por consulta externa, igualmente se lleva a cabo el seguimiento extrahospitalario y ha ampliado la cobertura a la atención de niños con problemas de vías urinarias, tales como vejiga neurogénica.

La atención de los beneficiarios del Programa de Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado y sus Familias, se desarrolla a partir de la consulta de enfermería hecha en el ámbito hospitalario, ambulatorio y seguimiento domiciliario. La documentación de esta consulta de Enfermería se elabora en los registros de atención médica que existen en la Institución, pero que solo permiten registrar de manera sucinta la atención del paciente en consulta externa.

Por la intencionalidad estadística que estos registros tienen, no es posible a partir estos documentos hacer una caracterización amplia de la población que está beneficiándose con el Programa. Las exigencias del formato hacen referencia a la identidad del usuario, al número de historia clínica, a la edad, al sexo, al diagnóstico de enfermería, y a enunciar la intervención de Enfermería más relevante, sin embargo, no se discriminan las particularidades de la población atendida.

Las actividades desarrolladas por la comunidad académica de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional en este Proyecto, han generado nuevos espacios y competencias que trascienden las actividades procedimentales con las cuales se inició el Programa; se han originado y desarrollado otros subprogramas (de tipo educativo o asistencial) para dar respuesta a las necesidades que han sido identificadas durante estos años de funcionamiento.

Los subprogramas han estado dirigidos a niños o a adolescentes ostomizados y a sus familias sin distinción de edad, sexo, tipo de ostomía que presente, causa de la ostomía, procedencia, características del grupo familiar, nivel educativo de los padres, etc. Teniendo en cuenta que estas variables ofrecen una particularidad a cada uno de los grupos y que deben existir necesidades diferentes entre ellos, se hace necesario identificar quiénes son los usuarios del Programa, con el fin de evidenciar grupos susceptibles de cuidado e investigación, la cual será fuente de información para las enfermeras, estudiantes de Enfermería y personal del área de la salud interesado en profundizar o investigar sobre esta temática, para aportar con su conocimiento al bienestar y mejoramiento de la calidad de vida de este grupo

poblacional y fortalecer al Programa; además, se espera que los subprogramas que de ahora en adelante se proyecten, respondan a las necesidades y expectativas específicas de cada uno de estos grupos.

CARACTERIZACIÓN DEL USUARIO

Caracterizar a los usuarios del Programa significa separarlos o agruparlos según el grado de complejidad o la cantidad de cuidado de Enfermería que requieren para garantizar una intervención de Enfermería de óptima calidad. Clasificar los pacientes es necesario para determinar el tiempo de atención directa de Enfermería que cada uno necesita¹. Además del diagnóstico médico para la clasificación de pacientes, Enfermería incluye criterios propios para dicha definición y determinación de cuidado: la complejidad de los cuidados y procedimientos, la edad, el nivel cultural y educacional, el acompañamiento por familiares y el grado de dependencia en el cuidado.

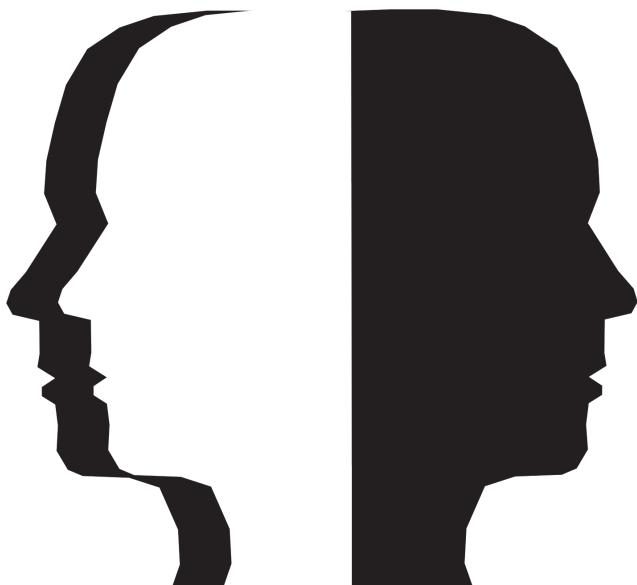
La complejidad o la clase de cuidados, a su vez, pueden agruparse en cuidados fisiológicos, físicos, psicológicos y sociales. Los primeros se refieren a las acciones de Enfermería tendientes a apoyar al paciente en satisfacer las necesidades de respiración, circulación, regulación térmica, nutrición, hidratación, eliminación, locomoción y la presencia y gra-

do de utilización de los sentidos. Los cuidados físicos tienen que ver con las necesidades de higiene personal y comodidad del paciente. Los psicosociales están relacionados con la satisfacción de las necesidades psicológicas, sociales y culturales como la información, el amor, el sentido de pertenencia, la sexualidad, el trabajo, su rol social, la adaptación y el grado de escolaridad, entre otros.

El desarrollo de las ciencias de la salud, de las ciencias humanas y de las ciencias sociales ha demostrado la importancia de tomar en cuenta las dimensiones del ser humano en los diferentes momentos del proceso de atención de Enfermería. También aseguran que el desarrollo está determinado por mecanismos de maduración, aprendizaje, ejercicio, experiencia y de contacto con el ambiente. Estos conceptos permiten reconocer al ser humano como un ser holístico que interactúa con otros seres humanos en una diversidad de ambientes, en donde entran a influir las percepciones, los roles, las experiencias pasadas y situaciones particulares (como la presencia de una ostomía); de esta manera, los modernos conceptos sobre el ser humano conducen a redefinir de manera particular la asistencia del niño y del adolescente ostomizado en el proceso salud-enfermedad y, en particular, el ejercicio profesional de Enfermería en el cuidado de este grupo poblacional.

Existen elementos, circunstancias o condiciones que están presentes en la vida del ser humano que determinan las respuestas frente a situaciones y experiencias de vida. Se denominan factores condicionantes básicos, ellos 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 y la calidad y disponibilidad de recursos².

Además de la edad, algunos autores para su clasificación toman en cuenta las necesidades o cuidados fisiológicos y físicos que el paciente requiere. De



¹ GIRALDO C. I., "Las necesidades de cuidado de Enfermería: Criterios para definir requerimientos de personal de Enfermería", en *Inv Educ Enferm* 2000; 13 (1), pp. 49-68.

² OREM D., *Nursing: Concepts of practice*. 6ta edición, Savannah, Mosby, 2000, pp. 245-247.

acuerdo con este criterio, se han establecido cuatro tipos de pacientes: los que se cuidan por sí mismos; los que requieren supervisión de los cuidados; los que necesitan apoyo en los cuidados y, por último, los que tienen gran dependencia de Enfermería y además incluyen técnicas complejas. En el cuidado del niño y el adolescente ostomizado se encuentran presentes estas cuatro clases de pacientes.

En la clasificación también se tienen en cuenta las necesidades o cuidados psicosociales. Las demandas psicosociales se agrupan en necesidades de educación, comunicación, información, amor, apoyo en la autoestima y en diferentes grados de dependencia.

Las autoras, conocedoras de estas posibilidades y del conocimiento generado por sus profesionales, decidieron hacer uso del modelo teórico del autocuidado como instrumento conceptual para caracterizar a los usuarios del servicio de Enfermería en este Programa. El modelo teórico de Orem introduce en Enfermería el concepto de autocuidado, el cual genera profundas alteraciones en la práctica tradicional de Enfermería. Para esta autora, los seres humanos se distinguen de otros seres vivos por su capacidad de reflexionar sobre sí mismos y sobre su ambiente, por simbolizar lo que experimentan, por usar creaciones simbólicas (palabras, comportamientos) en pensamientos y comunicaciones, y por hacer cosas que son benéficas para sí mismos y para los demás. De este modo, define el autocuidado como la práctica de actividades que los individuos realizan personalmente en favor de sí mismos para mantener la vida, la salud y el bienestar³.

Mediante la aplicación de este modelo se evalúa la capacidad de los individuos (agente de autocuidado) para atender diferentes requisitos necesarios para mantener la vida, la salud y el bienestar. Para esta autora, los niños y adolescentes poseen limitadas capacidades para atender sus condiciones de autocuidado, lo que obliga a los padres o a los sustitutos a asumir la satisfacción de los mismos (agentes de cuidado al dependiente). Cuando la capacidad del usuario y de sus padres está limitada frente a la demanda, es necesaria entonces la intervención de un profesional de Enfermería⁴.

También se establece en la teoría que para mantener la vida, la salud y el bienestar, es necesario responder a una serie de necesidades que la autora denomina como requisitos, y los clasifica como requisitos universales, requisitos de desarrollo y requisitos ante alteraciones o desvíos en el estado de salud.

Los requisitos universales comprenden la satisfacción de necesidades de agua, aire, alimentos, eliminación/excreción, actividad, reposo, soledad, interacción social, prevención de peligros y promoción del funcionamiento y desarrollo humano (ser y sentir mitigando el estrés).

Los requisitos de desarrollo están relacionados con los requisitos universales y el ciclo vital e incluyen las prácticas encaminadas a mantener y proveer condiciones para garantizar el crecimiento y desarrollo normal, desde la concepción hasta la senectud; las prácticas destinadas a enfrentar situaciones que pueden afectar el crecimiento y desarrollo ya sean de tipo preventivo o para mitigar o superar una condición adversa.

Las necesidades o requisitos ante alteraciones o desvíos en el estado de salud surgen cuando se presenta una enfermedad o lesión, se tiene una enfermedad crónica o una incapacidad, se está bajo diagnóstico o tratamiento médico y cuando cualquiera de estas situaciones genere cambios en la estructura corporal, el funcionamiento físico, el comportamiento o los hábitos de la vida diaria que lleven a la persona a buscar asistencia médica segura; a atender los resultados molestos de la patología; a seguir una terapia medicamentosa ya sea para tratar o prevenir complicaciones; a atender los efectos molestos de la alteración en el estado de salud; a aceptar una nueva imagen corporal y los cuidados necesarios para fortalecer el autoconcepto o a aprender a vivir con la patología⁵.

Los requisitos están afectados por factores condicionantes básicos como son la edad, el género, la etapa del desarrollo, el estado de salud, la orienta-

³ *Ibíd.*, pp. 43-47.

⁴ *Ibíd.*, pp. 54-60.

⁵ *Ibíd.*, pp. 221-242.

ción sociocultural, el tipo de asistencia médica o las prácticas curativas, la dinámica familiar, el estilo de vida, los factores ambientales y la calidad y disponibilidad de recursos⁶.

Todos estos aspectos hacen parte del contexto del paciente. El medio y el ser humano están continuamente en interacción y esto puede alterar de manera positiva o negativa la vida, la salud y el bienestar de una persona; este contexto se entiende en términos de lo físico, lo químico y las características biológicas y sociales. La edad, el estado de desarrollo y el estado de salud, son tres características importantes para determinar la cantidad de cuidados y el tipo de atención que la persona requiere para satisfacer sus necesidades.

Es evidente que cada uno de los conceptos planteados por Orem pueden ser identificados en la problemática del niño o del adolescente ostomizado y, por tanto, pueden ser tomados como parámetros para caracterizar la población que requiere de una ostomía, debido a malformaciones genéticas, a complicaciones en el periodo perinatal o al incremento de la violencia política en el país, y que está siendo beneficiada con el Programa de Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado y su Familia.

OBJETIVOS

Caracterizar la población usuaria del Programa Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado y sus Familias en la Fundación Hospital de La Misericordia en el periodo julio de 2003 a diciembre de 2004.

objetivos específicos

a. Caracterizar la distribución de los agentes de autocuidado (niños y adolescentes ostomizados), por sexo, grupos de etáreo y etapa del desarrollo.

b. Identificar la orientación sociocultural de los agentes de autocuidado (niños y adolescentes ostomizados).

c. Determinar los tipos de ostomías que presentan los agentes de autocuidado (niños y adolescentes ostomizados).

d. Describir las causas más frecuentes de ostomía en los agentes de autocuidado (niños y adolescentes ostomizados).

METODOLOGÍA

Esta investigación es un estudio de nivel I, es decir, de tipo descriptivo y exploratorio, ya que hace evidente las particularidades de la población beneficiaria del Programa en la Fundación Hospital de La Misericordia entre junio de 2003 y octubre de 2004. La población de estudio estuvo constituida por todos los niños y adolescentes (agentes de autocuidado ostomizados) que acudieron a la consulta de enfermería del Programa.

La muestra se conformó con 82 menores en los cuales se encontraron 91 ostomías. Los criterios tenidos en cuenta para pertenecer a la muestra, fueron:

- Ser niño o adolescente ostomizado.
- Que sus padres autorizaran voluntariamente su participación en la investigación.
- Asistir a la Fundación Hospital de La Misericordia para su tratamiento quirúrgico (ostomía) o para su seguimiento.

Los agentes de autocuidado y sus padres fueron contactados personalmente por las investigadoras, la auxiliar de investigación, la monitora del Programa y los estudiantes de V semestre de enfermería del niño que tenían a cargo el cuidado de los niños, adolescentes o sus familias, los cuales fueron informados de los objetivos de la investigación, del carácter confidencial de la información y la forma como participarían con el fin de ofrecerles libertad de opción de participar o no en la investigación.

Para la recolección de datos se diseñó el instrumento PCINAOF-FEUN que tuvo en cuenta los fundamentos conceptuales del modelo teórico de Orem, con relación a los factores condicionantes básicos propuestos en la teoría del autocuidado, que permi-

⁶ *Ibíd.*, p. 245.

tieron la recolección de los datos pertinentes para el estudio. Se diligenció un instrumento con cada uno de los agentes de autocuidado (niños o adolescentes ostomizados).

Una vez obtenida la aceptación de participar en el estudio se efectuó el registro de los datos en los formatos y posteriormente se procedió a hacer la codificación y tabulación de los datos con el fin de facilitar el análisis de los mismos. A partir de los datos cuantitativos se determinaron las frecuencias de las variables, con sus respectivos porcentajes acumulados, la media, la moda a por medio del programa Excel. Posteriormente se elaboraron las gráficas y tablas con los resultados de cada una de las variables.

La ejecución de este proyecto estuvo financiada por la División de Investigación, Sede Bogotá (DIB), de la Universidad Nacional de Colombia.

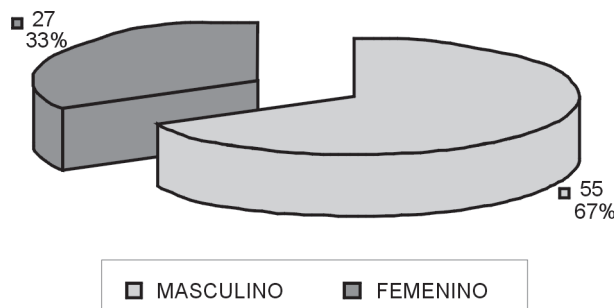
RESULTADOS

De acuerdo con los objetivos planteados para la realización de este proyecto de investigación, la caracterización del agente de autocuidado (niño y adolescente) se hizo teniendo en cuenta los siguientes factores condicionantes básicos: género, edad, etapa del desarrollo, orientación sociocultural y estado de salud propuestos por Orem.

Caracterización de los agentes de autocuidado por género

En el gráfico 1 se presenta la distribución por género de los usuarios del Programa que fueron atendidos en este periodo. El 55% son de sexo masculino que co-

Gráfica 1. Caracterización por género del agente de autocuidado del Programa de Cuidado Integral al Niño y Adolescente Ostomizado y su Familia en la FHM, julio de 2003 a octubre de 2004.



Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

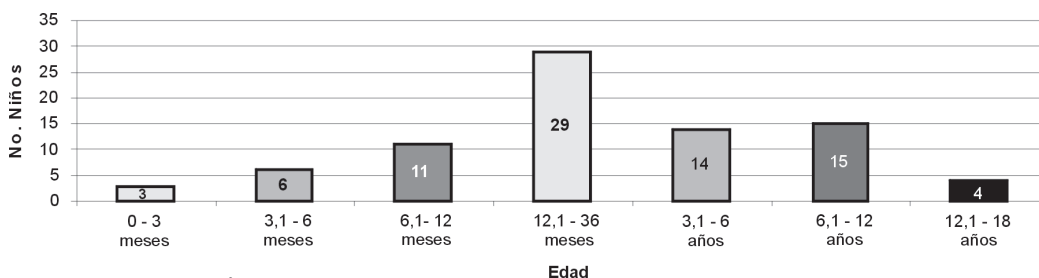
responde al 67% de la muestra y 27 de sexo femenino que corresponde al 33% de la población estudiada.

Caracterización de los agentes de autocuidado por etapa de desarrollo y edad

De acuerdo con los resultados de esta investigación se encontró que entre los 82 menores hay 49 lactantes, 14 preescolares, 15 escolares y 4 adolescentes, como se observa en la gráfica 2.

El gráfico 2 representa la distribución etárea de los niños y de los adolescentes. La mayoría de ellos (29) se encuentra entre los 12.1 y 36 meses; en segundo lugar los de edades entre los 6.1 a 12 años (15 niños) y entre los 3.1 y los 6 años 14 niños; el menor número lo presentan los del grupo de 0 a 3 meses (3 casos) y los de 12.1 a 18 años (4 casos).

Gráfica 2. Caracterización por edad de agentes de autocuidado del Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM, julio de 2003 a octubre de 2004.



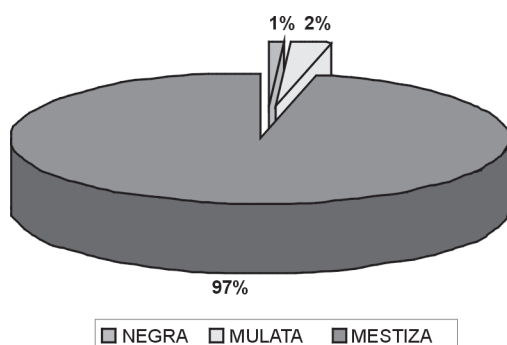
Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

Caracterización de los agentes de autocuidado por orientación sociocultural

a. Caracterización de los agentes de autocuidado por raza.

La gráfica 3 permite identificar que de los 82 menores incluidos en este estudio, el 97% (79) pertenecen a la raza mestiza, 2 (2%) son mulatos y 1 (1%) de raza negra.

Gráfica 3. Raza de los agentes de autocuidado del Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM, julio de 2003 a octubre de 2004.



Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

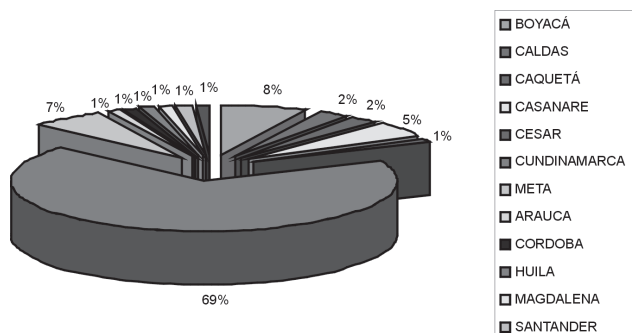
b. Caracterización de los agentes de autocuidado por procedencia.

La gráfica 4 señala que el 69% (56 de la población de estudio) proceden de Cundinamarca, seguido del 8% (6) de Boyacá; 7% (5) del Meta; 5% (4) de Casanare; 2% (2) de Caquetá y Caldas y, por ultimo, el 1% (1) de cada uno de los departamentos de Arauca, Córdoba, Huila, Magdalena, Santander, Tolima y Cesar. Es importante aclarar que no se identificó ningún niño o adolescente ostomizado de los restantes departamentos del país.

c. Caracterización de los agentes de autocuidado por grado de escolaridad.

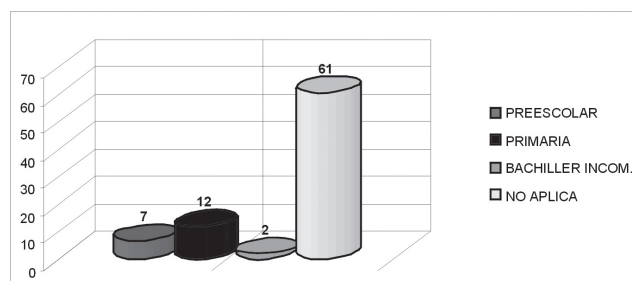
La gráfica 5 muestra que para la gran mayoría población de estudio (61 menores) no fue posible aplicarle este ítem por la edad (49 de ellos eran lactantes); el resto de ellos no asiste a instituciones educativas como correspondería a su edad debido a si-

Gráfica 4. Procedencia de los agentes de autocuidado beneficiados por el Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM, julio de 2003 a octubre de 2004.



Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

Gráfica 5. Caracterización por grado de escolaridad de los agentes de autocuidado del Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM, julio de 2003 a octubre de 2004.



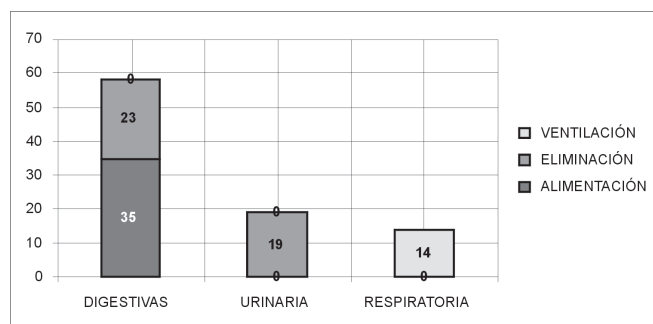
Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

tuaciones de salud (problemas neurológicos), a la permanencia distante de su lugar de procedencia o por temor de los cuidadores de exponer al menor al rechazo o a la posibilidad de accidentes relacionados con la ostomía fuera del hogar (infiltraciones, ruptura o desprendimiento de la bolsa, entre otras); de los 15 niños en edad escolar hay 12 en primaria; de los 14 en edad preescolar, solo 7 asisten a instituciones de educación preescolar y 2 de los 4 adolescentes adelantan estudios de bachillerato.

Caracterización por estado de salud del agente de autocuidado

a. Caracterización por sistema y función de la ostomía del agente de autocuidado

Gráfica 6. Clasificación por sistema y función en usuarios del Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM, julio de 2003 a octubre de 2004.

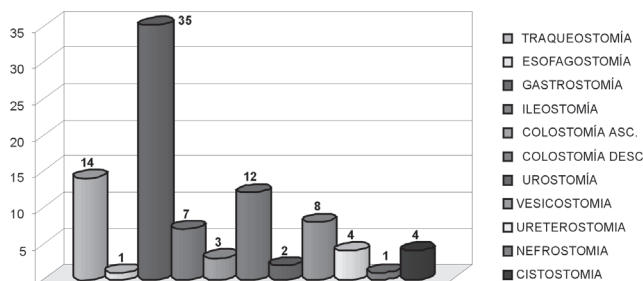


Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

Los niños y adolescentes del Programa presentan en su gran mayoría ostomías del tracto digestivo que corresponden a 58 casos (63.7 %); el 20.8% corresponde a 19 casos de ostomías en el tracto urinario y 15.5% (14) de los casos, en el tracto respiratorio. Estas ostomías cumplen respectivamente las funciones de alimentación, eliminación y ventilación.

b. Caracterización por localización de la ostomía del agente de autocuidado

Gráfica 7. Tipo de ostomía por localización en agentes de autocuidado del Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM, julio de 2003 a octubre de 2004



Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

Este gráfico indica que el tipo de ostomía por localización más frecuente en los agentes de autocuidado del programa fue la gastrostomía con 35 casos; seguida de la traqueostomía 14 casos; 12 casos de colostomía descendente; 8 de vesicostomía;

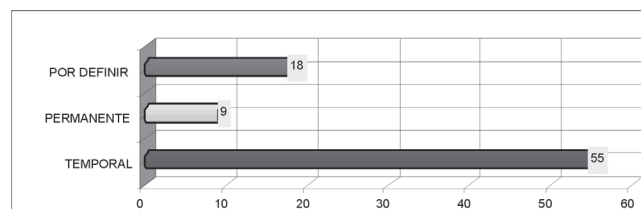
7 casos de ileostomía, ureterostomía y cistostomía cada una con 4 casos; 2 casos de urostomía y las de menor frecuencia fueron la esófagostomía y nefrostomía con un caso cada una.

Es importante aclarar que entre los 82 menores hay algunos que presentan dos tipos de ostomía a la vez, para un total de 91 ostomías.

En el grupo de pacientes estudiado no se presentó ningún caso de faringostomía, cardiostomía, duodenostomía, yeyunostomía o colostomía transversa.

c. Clasificación por cronología de la ostomía del agente de autocuidado

Gráfica 8. Tipo de ostomía por cronología en agentes de autocuidado del Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM, julio de 2003 a octubre de 2004



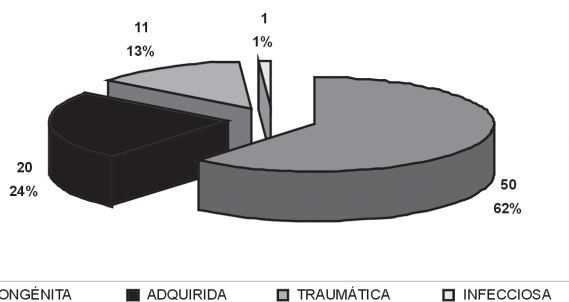
Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

La gráfica 8 muestra que 55 casos (67%) presentan una ostomía temporal; se encuentran 18 casos (22%) en los que aún no se ha definido el tiempo que se mantendrá el estoma, y 9 casos (11%) en los cuales la ostomía será permanente.

d. Clasificación de la causa de la ostomía del agente de autocuidado. (Véase gráfica 9).

La gráfica 9 muestra que la mayor causa que conlleva a la construcción de un estoma en estos grupos poblacionales es de origen congénito con el 62% (50 casos); adquirida con 24% (20 casos) correspondientes a lesiones secundarias, a enfermedades o tratamientos anteriores y un 13% (11 casos), corresponden a factores traumáticos a causa de violencia, ingestión de sustancias corrosivas y accidentes de tránsito; un caso 1%, fue generado por una infección del tracto digestivo; no se presentó ninguna ostomía por causa neoplásica.

Gráfica 9. Distribución porcentual de causas que conllevan a una ostomía en los agentes de autocuidado del Programa de cuidado integral al niño y adolescente ostomizado y su familia en la FHM, julio de 2003 a octubre de 2004.



Fuente: Instrumento de recolección: PCINAOF-FEUN

CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

La caracterización de la población usuaria del Programa 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 a diciembre de 2004, permitió conocer las singularidades de la población que está siendo cuidada mediante este Programa de Extensión de la Facultad de Enfermería, toda vez que el soporte del niño y la familia necesitan adaptarse de acuerdo con variables tales como edad, características personales y desarrollo psicológico⁷.

Dado que en los primeros tres años de vida son importantes para el desarrollo mental de los seres humanos, los resultados de este estudio alertan sobre la necesidad de brindar soporte y apoyo educativo a los padres de estos niños que son la mayoría de los usuarios del Programa, sobre la manera apropiada de cuidarlos y así evitar efectos negativos sobre su desarrollo mental y emocional, sobre todo cuando el trastorno de los niños y los cuidados que precisan, movilizan una sobreprotección de los padres que puede llegar a extenderse más allá de lo estrictamente necesario, ayudando así a su incapacitación e impidiéndole el desarrollo de otras posibles funciones⁸.

Esta recomendación se extiende a los niños de edad pre-escolar y escolar, (se encuentran en proporciones semejantes), no obstante, la temáticas

abordadas con ellos deben estar relacionadas a satisfacer las necesidades de contacto social. Pese a que los adolescentes son un grupo poblacional minoritario dentro del Programa, es un grupo que requiere especial atención porque en esta edad se es muy susceptible a sentir vergüenza, inseguridad, enojo y tristeza⁹, y normalmente se tienen dudas con respecto a la idoneidad de sus características corporales y a la conformación de su identidad sexual¹⁰.

Estas recomendaciones cobran mayor realce cuando se toman en cuenta que la mayoría de los niños y adolescentes de este estudio son de sexo masculino, y que en nuestro medio aún se manifiesta la preferencia de los padres por los hijos de este sexo y la belleza corporal.

Los niños y adolescentes de este estudio provienen en la mayoría de los casos de áreas aledañas al Distrito Capital, lo que facilitaría el diseño y continuidad de programas que pueden extenderse fácilmente a los departamentos vecinos, dado que existe un número importante de usuarios que provienen de esas regiones. De acuerdo con los resultados, las actividades desarrolladas por la Facultad de Enfermería por medio del Programa tienen impacto en todas las regiones del país ya que la institución donde se realiza continúa siendo un centro de referencia para la población infantil; por tanto, los proyectos que a partir de estos resultados se formulen deben tener en cuenta las particularidades para cada uno de ellos.

Debido a la edad, la mayoría de los usuarios pasan la mayor parte del tiempo en el hogar bajo los cuidados de los padres, por consiguiente, se debe continuar trabajando junto con los padres abordando los aspectos de mayor riesgo para su desarrollo. Existe un pequeño número de pacientes que a pesar de su edad no asisten a ningún centro educativo, bien sea por problemas de salud (alteraciones neurológi-

⁷ WILLIS J., "Growing up with a stoma", en *J. Nurs Times*, 1998; 94 (27), pp. 61-63.

⁸ FARRÉ LI., "Malformaciones urogenitales del niño: aspectos psicologicos", en *Revista Rol Enfermería*, 1993, 109, pp. 15-121.

⁹ O'BRIEN BK. "Comino of age with an ostomy", en *AJN* 1999; 99(8), pp. 71-75.

¹⁰ FERRÉ LI. *Ibíd.*

cas que comprometen otros órganos y la capacidad intelectual del paciente), o por temor de los padres de que sean estigmatizados dentro de las comunidades académicas o víctimas de accidentes que pongan en riesgo su integridad física. Estos niños tienen limitadas oportunidades de interactuar con niños de otras condiciones de salud diferentes de las conocidas en el hogar o en el hospital.

Sin embargo, se debe tomar en cuenta que para quienes asisten a instituciones educativas sus relaciones en la escuela no siempre son fáciles, especialmente en aquellos momentos del desarrollo en los que la actividad corporal es fundamental para el proceso de socialización¹¹, lo que los coloca en riesgo de hacer público a sus pares, la alteración corporal y fisiológica que poseen.

Se encontró que los estomas en el tubo digestivo son los más frecuentes, ya sea con fines de alimentación (la mayoría de ellos gastrostomías) o para eliminación. De acuerdo con otros estudios, los estomas de eliminación tanto los del tracto digestivo como los del tracto urinario, están más relacionados con la sobreprotección y el aislamiento social a que son sometidos por sus padres. No obstante, en este estudio no se realizaron correlaciones para hacer este tipo de afirmación, pero si es una información para considerar al momento de diseñar planes de trabajo.

En este estudio se encontró que más de la mitad de los estomas son temporales y en menor número de casos son definitivos, además, encontramos que existe un número importante de casos que aún no tienen una situación definida. Teniendo en cuenta que la necesidad de construir un estoma en el niño o en un adolescente no es un evento doloroso en la vida de toda la familia, la variable tiempo adquiere una relevancia significativa. Sería interesante conocer cómo influye en la vida familiar la permanencia o no de un estoma.

La causa principal de ostomías en la población infantil son las malformaciones congénitas; de ellas y de la respuesta del niño al tratamiento quirúrgico

depende en gran medida el tiempo de permanencia del estoma y todo lo que de él se desprende. Sea cual fuere la causa, congénita, adquirida, traumática o infecciosa, la práctica demuestra que generalmente los sentimientos paternos están relacionados con sentimientos de culpa, no obstante, los datos son un llamado de atención para evaluar el tipo de cuidado que se está ofreciendo a la familia que debe afrontar esta realidad.

Finalmente, se puede afirmar que los usuarios del Programa Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado y sus Familias, comparten una situación común, no obstante, dentro de este grupo poblacional existen diferencias desde la situación de salud que desencadenó este tratamiento quirúrgico, el tiempo que permanecerá la ostomía como alternativa de solución para los procesos de alimentación y eliminación y en el grado de dependencia para el cuidado del niño, hasta las de tipo cognitivo, emocional y sociocultural; por tanto, existen muchas posibilidades de trabajo para ser diseñado y ejecutado dentro del Programa.

BIBLIOGRAFÍA

FARRÉ LL., "Malformaciones urogenitales del niño: Aspectos psicologicos", en *Revista Rol de Enfermería*, 1993, 109.

GIRALDO CI., "Las necesidades de cuidado de Enfermería: Criterios para definir requerimientos de personal de Enfermería", en *Inv Educ Enferm* 2000, 13 (1).

O'BRIEN BK., "Comino of age with an ostomy", en *AJN* 1999, 99(8).

OREM D., *Nursing: Concepts of practice*, 6ta. edición, Savannah, Mosby, 2000.

WILLIS J., "Growing up with a stoma", en: *J. Nurs Times*, 1998, 94 (27).

Páginas Web

<http://www.e-rol.es>

<http://wonc.org>

<http://mipediatra.mx>

¹¹ *Ibíd.*