

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS  
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERÍA, NUTRICIÓN  
Y TECNOLOGÍA MÉDICA**



**UNIDAD DE POST GRADO**

**Propuesta de Intervención para obtener  
el título de Especialidad en Enfermería Pediátrica**

**IMPLEMENTACIÓN DE CONSEJERÍA PARA PADRES  
O RESPONSABLES DE NIÑOS CON MALFORMACIÓN  
ANO RECTAL DEL HOSPITAL DEL NIÑO “Dr. OVIDIO ALIAGA URÍA”  
GESTIÓN 2006**

**CURSANTE : Lic. Margot Delia Flores Pérez**

**TUTORA : Mg. Cs.. Inés Peláez Mariscal**

**LA PAZ – BOLIVIA  
2008**

### **DEDICATORIA:**

El presente trabajo va dedicado a la gran labor de la profesional de enfermería que continuamente va actualizándose para elevar el nivel profesional y fundamentalmente para garantizar la calidad de atención que la profesional de enfermería brinda al servicio de salud del paciente y la familia.

También va dedicado a mi familia que siempre me inspira superación mis hijos Álvaro, Ronald, Fabiolita y mis padres Mario, Carmen por su ayuda constante e incondicional.

## **AGRADECIMIENTO**

Mis más respetuosos y sinceros agradecimientos por el apoyo y orientación durante la elaboración del presente trabajo, a la Lic. Inés Peláez Docente de la carrera de Enfermería y Dr. Jorge Galindo Cirujano del hospital del Niño servicio cirugía.

## INDICE

1.	Introducción.....	1
<b>FASE I DIAGNOSTICO SITUACIONAL</b>		
2.	Planteamiento del problema .....	3
3.	Formulación del problema .....	3
4.	Justificación .....	4
5.	Antecedentes.....	6
6.	Objetivos .....	10
7.	Marco teórico .....	12
7.1	Malformaciones ano rectales... ..	12
7.1.2	Clínica .....	13
7.1.3	Clasificación .....	13
7.1.5	Manejo preoperatorio .....	15
7.1.6	Manejo postoperatorio .....	15
7.1.7	Clasificación de ostomias en recién nacidos .....	16
7.2.5	Clasificación de colostomías e ileostomías .....	18
7.3	Cuidados del estoma pediátrico .....	20
7.3.	Cuidados de enfermería .....	20
7.3.3	Técnicas del cuidado de ostomias del Hospital de Niño .....	24
7.4	Complicaciones e intervenciones .....	25
7.4.1	Complicaciones inmediatas .....	26
7.4.2	Complicaciones tardías .....	32
7.4.3	Lesiones iatrogénicas .....	36
7.5	Seguimiento de pacientes ostomizados.....	41
7.5.1	Nutrición .....	41
7.6	Seguimiento del niño después de la restitución.....	43
7.6.1	Ano recto plastia .....	43
7.6.4	Esquema de dilatación .....	46
7.7	Efectos de evacuación tardía.....	48
8.	Efectos emocionales de los padres.....	52
9.	Estrategias para paliar los efectos negativos .....	55

10.	Operacionalización de variables.....	59
11.	Definición conceptual.....	62
12.	Diseño metodológico.....	63
12.4.	Criterios de inclusión y de exclusión.....	64
12.5	Instrumentos de recolección de datos .....	65
12.7	Aspectos éticos .....	65
13.	Cronograma de actividades .....	67
14	Resultados e interpretación .....	68
15	Discusión de resultados .....	74
16	Conclusiones.....	77
17	Recomendaciones.....	79

## **FASE II PROPUESTA DE INTERVENCION**

1.	Introducción .....	81
2.	Antecedentes .....	82
3.	Justificación .....	84
4.	Objetivos de la propuesta de intervención.....	86
5.	Plan estratégico del proyecto .....	87
	Ejemplo de diseño metodológico.....	90
	-Rotafolio.....	91
	- Folleto educativo para padres de niños con mal formación ano rectal	
	- Anexos	
	-Referencias bibliográficas	

## 1. INTRODUCCION

Las malformaciones en la zona ano rectal del tracto gastro intestinal se encuentran, entre las congénitas más comunes causadas por un desarrollo anómalo; su incidencia aproximada es de 1 por cada 4000 a 5000 nacidos vivos. La causa de estas malformaciones es desconocida pero sabemos que no se trata de un problema genético, pues los familiares y descendientes de los niños afectados no presentan mayor incidencia de estas alteraciones. Se estima de que el riesgo de que un segundo hijo presente una malformación ano rectal es de 1%.

Las malformaciones “ano rectales” comprenden defectos de distinto pronostico y complejidad; en un extremo están las malformaciones bajas que se corrigen con cirugías mínimamente invasivas presentando excelente pronostico, en otro extremo se encuentran defectos severos que pueden ser de riesgo para la vida de estos niños y dejar secuelas en su vida futura.

De todas las malformaciones que existe probablemente la Malformación ano rectal sea una de las que mas sacrificio y adaptación necesita la familia del recién nacido, por ser esta un tratamiento largo y complejo.

En el hospital del Niño “Ovidio Aliaga Aria” se observa con inquietud y preocupación que los padres de niños con Malformación Ano rectal, abandonan el tratamiento llegando incluso a la mortalidad de los mismos, siendo que esta Malformación se puede mejorar ofreciendo mejor calidad de vida con la ayuda de la familia y en especial de los padres que son grandes aliadas de los profesionales de salud y que con su ayuda contribuyen de una forma decidida a la pronta rehabilitación de su niño con malformación ano rectal.

La presente investigación trata respecto a las reacciones emocionales de los padres de familia con hijos con malformación ano rectal del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”.

Según resultados de la investigación, que nos ayudo a identificar las diferentes reacciones emocionales y necesidades que atraviesan los padres, a si mismo nos ayudo a poder coadyuvar al enfrentamiento y la aceptación, permitiendo que se les brinde ayuda.

Mediante una propuesta de intervención basada en el diagnostico situacional que se concreta a la orientación y capacitación de los padres.

Por medio de charlas y medios educativos basados en un programa de capacitación, traducidos en una guía.

Al tener en cuenta que la familia y en especial los padres son el núcleo importante para el niño, se observa una serie de respuestas emocionales de los padres que si no son bien orientadas a tiempo repercuten problemas en su niño enfermo como las mencionadas anteriormente.

La actitud y respuesta de los padres condicionara la respuesta del niño enfermo. EL asesoramiento y la concientización es el problema principal en nuestro centro hospitalario.

El impacto de la enfermedad sobre la familia se relaciona directamente con la capacidad previa del enfrentamiento al estrés emocional y la posibilidad de lograr estabilidad posterior. Durante la hospitalización los padres deben adoptar nuevas tareas necesarias para el cuidado del niño enfermo y continuar con la vida familiar. Estas tareas de cuidado se comparten con el equipo medico.

FASE 1

DIAGNOSTICO SITUACIONAL



## **2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **2.1 SITUACION PROBLEMICA**

En estos últimos tiempos el índice de malformaciones ha aumentado y entre ellas tenemos las malformaciones ano rectales, causando un gran impacto familiar y mas aun a sus progenitores.

Siendo que las familias de estos niños tienen que enfrentarse al dolor que se supone renunciar a que su hijo sea perfecto o normal y a la tarea de adaptarse y aceptar su dolencia.

Muchas respuestas paternas al nacimiento de un niño con anomalías congénitas se presentan y mas aun si estos son padres jóvenes, frustrados y desorientados al diagnostico de su niño.

## **3. FORMULACION DEL PROBLEMA**

### **4.**

#### **3.1 PREGUNTA DE INVESTIGACION**

¿Cuáles son las reacciones emocionales de los padres de recién nacidos con malformación ano rectal, internados en el Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga Uría" durante el 2006?

#### 4. JUSTIFICACION

La motivación principal que lleva a efectuar el siguiente trabajo va a partir del aumento de malformaciones de recién nacidos y entre ellos con más frecuencia las malformaciones “ano rectales” causando un impacto emocional en los padres y la familia.

Según estadísticas internas realizadas en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”, del 100% que ingresan un 30% supera con éxito la malformación y un 70% desaparece, fallece o regresa presentando complicaciones, al tener esta malformación un tratamiento largo, complejo y de mucha dedicación.

El estrés familiar podría alterar las reacciones emocionales y biológicas de sus miembros encontrando que padres de niños con problemas médicos o algún tipo de discapacidad difieren en su estilo de interacción social en comparación de un niño sano. De forma que se puede ver que la enfermedad de un hijo tiene un impacto emocional enorme en toda la vida del sistema familiar relacionado directamente con la capacidad previa del enfrentamiento al estrés. La exposición de los problemas, alteraciones y la identificación de las diversas reacciones emocionales de padres o tutores de niños con malformación ano rectal exige y demanda, el diseño de alternativas y soluciones dirigidas a paliar las influencias negativas de dichos efectos: Estas alternativas se encuentran en la existencia de programas e instrumentos para la familia. Con la ayuda de estos programas se lograra que los padres lleguen a afrontar y asumir el problema de su niño.

Los padres son individuos capaces y pueden serlo más al compartir sus conocimientos habilidades y recursos de forma que beneficie a todos y lograr un nivel cómodo de participación siempre en beneficio de su niño.

Con el entrenamiento y apoyo apropiado. Hoy en día la familia puede brindar cuidados básicos en el hogar.

La profesional de Enfermería en conjunto con el equipo médico debe realizar una función docente con la familia para facilitar la adaptación de la nueva situación y minimizar la alteración de la vida cotidiana los padres deben adquirir nuevos conocimientos y habilidades rápidamente para cuidar a su hijo y al mismo tiempo lidiar con sus temores y ansiedad.

Desde este enfoque debe favorecerse la vida en casa y en la comunidad mediante una educación continua creando oportunidades, medios para adquirir conocimientos teniendo en cuenta las necesidades de todos los miembros de la familia y no solo las del niño enfermo.

El personal de Enfermería suele estar en una posición privilegiada para orientar la atención del modelo patológico y poder valorar, planificar y ejecutar medidas adecuadas, satisfaciendo las necesidades particulares del niño y la familia, evitando producir un inadecuado estrés o crisis importante.

Por medio de una inter acción profesional de salud, con las familias de tal forma que estas mantengan o adquieran un sistema de control en sus vidas y colaboren con cambios positivos y además les compete a ellos decidir que consideran importante para su niño.

## 5. ANTECEDENTES

La malformación ano rectal se conoce y se detecta bien desde la antigüedad, durante muchos siglos los médicos, así como personas empíricas practicaban la medicina creando un orificio en el perineo del niño con ano imperforado (termino antiguo) muchos de estos niños sobrevivían. Con mayor probabilidad sufrían de un defecto que actualmente se consideraba como “bajo”. Los niños con un defecto “alto” no sobrevivían ese tipo de tratamiento. En los procedimientos antiguos se practicaba una incisión en perineo para alcanzar el saco rectal; la operación duraba solo unos minutos; no se utilizaba anestesia. La preocupación primaria era de la sobrevivencia del paciente.

En 1835 Amussat suturo por primera vez la pared rectal al margen de la piel, lo que se podría considerar como la primera anoplastia real. (3)

Durante los primeros 60 años del siglo XX la mayoría de los cirujanos practicaba una anoplastia perineal sin una colostomía para las llamadas malformaciones bajas, para el tratamiento de malformaciones altas, una colostomía practicada durante el periodo neonatal era seguida por una intervención abdomino perineal de movilización. La decisión para crear la colostomía se basa principalmente en la información radiológica practicada en el invertograma, la recomendación específica que se hacía muchas veces era traccionar el intestino tan cerca al sacro como fuera posible para evitar traumatismos genito urinarios.

En 1953 Stephens propuso un abordaje sacro inicial seguido por una intervención abdominoperineal cuando era necesario. El propósito de la etapa sacra era conservar la banda puvorectal, considerada un factor clave en la conservación de la continencia fecal. (3)

En 1980 La técnica quirúrgica avanzó a pasos agigantados con el Dr. Alberto Peña Mexicano de padres Norte Americanos quien , recibió su grado médico en la Facultad de Medicina Militar en la ciudad de México, en 1962 estudio medicina general pediátrica concluyendo 1968. En 1971 entreno en el hospital de niños de Boston, llegando a desempeñar la jefatura de cirugía pediátrica y catedrático en la universidad, en 1982 hasta la actualidad se describe LA ANORECTO PLATIA SAGITAL POSTERIOR dando un nuevo enfoque a la malformación ano rectal, viajó por todo el mundo dando a conocer su técnica quirúrgica, operando a niños afectados con malformación ano rectal. El Dr. Peña dedica el 80% de su tiempo para el tratamiento de problemas de niños con Malformación ano rectal el 60% de los pacientes operados con el vienen de diferentes hospitales de todo el mundo. (2)

Los resultados son satisfactorios en más del 75% de los niños las secuelas y la mortalidad han disminuido en gran medida, el seguimiento a largo plazo es necesario para vigilar la aparición de estenosis o complicaciones derivadas del estreñimiento. (2)

En 1982 se clasifican anatómicamente según la extensión de la lesión en “altas, intermedias y bajas “, dentro de cada grupo se sub clasifican según las estructuras afectadas y la presencia o ausencia de fistulas (trayectos anómalos de comunicación) a los órganos vecinos (vagina, vejiga, piel) Esta clasificación posee valor pronóstico y es muy útil desde el punto de vista del tratamiento quirúrgico reparador. Las lesiones altas presentaran mayores secuelas y serán más complejas de reparar, en ella el recto, vagina y la vía urinaria desembocan en un canal común. (4)

En otros países desarrollados como Norte América crearon un sistema de ayuda auspiciado por la asociación de padres con malformación

ano rectal o manejo de ostomias que facilita la rehabilitación por medio de experiencias vividas de padres con el mismo problema permitiendo que los actuales sobresalgan con la ayuda de grupos profesionales.

En España otro de los países desarrollados incluso intervienen desde la vida intrauterina para saber qué problema atraviesa el feto tomándose en cuenta las respectivas previsiones; tienen una red de padres voluntarios de hijos con malformación ano rectal brindándose apoyo continuo.

Existe un centro de salud exclusivo, Hospital de Sabadell, (Barcelona) para el tratamiento y cuidado de niños con malformación ano rectal y manejo de ostomias. (12).

En Cuba Desempeñan en la actualidad una función invaluable de asesoramiento a padres de pacientes que cursan este problema que facilita la rehabilitación incluyendo todos los gastos pagados por el estado. (12)

En Chile desde 1990, se considera la atención pediátrica hospitalaria, con la participación de padres y la familia formando grupos de apoyo. (12)

Argentina Tiene una red de padres voluntarios con el mismo problema que están listos para ayudar por conceptos basados en su propia experiencia brindando apoyo emocional, probando que han estado en situaciones similares y lograron superar el problema.

En Bolivia, ciudad de La Paz tiene un centro de tercer nivel, Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” donde acuden a nivel nacional y local aun

no se encuentran programas de apoyo a padres de niños con malformación ano rectal siendo que esta patología puede ser tratada como en otros países, en conjunto con el equipo médico y padres de familia logrando un buen pronóstico de vida del niño. Pero si podemos evidenciar que la técnica quirúrgica realizada por el Dr. Pena está presente en la actualidad en nuestro centro hospitalario.

## **6. OBJETIVOS**

### **6.1 OBJETIVO GENERAL**

Valorar las reacciones emocionales de los padres o tutores de negación, adaptación y reintegración de niños con malformación ano rectal, En el Hospital del niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría “durante el 2006.

### **6.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS**

1. Identificar las reacciones emocionales negación, ira, culpa y adaptación (Ayuda), de los padres o tutores de niños con malformación ano rectal.

2. Identificar el afrontamiento familiar en respuesta a la situación de salud del niño con malformación ano rectal.

3. Determinar el impacto familiar relacionado con el aspecto socio económico de los padres de niños con malformación ano rectal.

4. Determinar el conocimiento de los padres respecto al diagnóstico, tratamiento y cuidados del niño (a) con malformación ano rectal.



**5.** Identificar el interés de los padres o apoderados de recibir información acerca los cuidados que se deben tener en el hogar de los niños con malformación ano rectal según servicios.

**6.** Determinar estrategias que sean necesarias para ayudar a los padres o responsables del menor en el cuidado domiciliario y la integración del niño a la familia.

## 7. MARCO TEORICO

### 7.1 MALFORMACIONES ANO RECTALES

#### 7.1.1 DEFINICION.

El término “ano imperforado es obsoleto” pero aun se emplea, corresponde a una gran variedad de Malformaciones Ano Rectales (MAR) entre las que tenemos son lesiones bajas, con posición rectal normal o casi normal en la musculatura pélvica y las lesiones altas en las cuales el recto no a descendido a través de esta musculatura y que frecuentemente se comunican a través de fístulas genitourinarias, ocasionado secuelas que comprometen la incontinencia fecal, la función renal y sexual, su incidencia es de 1 por 400 a 500 nacidos vivos y las malformaciones asociadas se observan en un alto porcentaje.( 6 )



### **7.1.2 CLINICA.**

Es obligatoria la exploración ano rectal al examen físico en la unidad de recién nacidos inmediato observando:

- Impermeabilidad anal
- Obstrucción y distensión abdominal
- Salida de meconio por uretra o fístula perineal, vulvar.

### **7.1.3 CLASIFICACION.**

Para clasificar las malformaciones ano rectales debemos tener en cuenta las siguientes tres condiciones:( 3, 4, 5)

- Sexo
- Presencia o no de fístula y lugar donde desemboca.
- Altura de la bolsa rectal.

Clasificándose en las siguientes:

- A.** Imperforación anal baja
- B.** Imperforación anal intermedia
- C.** Imperforación anal alta.

#### **A. IMPERFORACION ANAL BAJA.**

(Con fístula peri anal) Se determina así a aquellas en las cuales el recto ha atravesado completamente los músculos elevadores del ano.

Existe un orificio pequeño por donde el recién nacido elimina meconio, esto orienta hacia una malformación baja, en este caso solo una membrana ocluye la salida de meconio por lo que se realiza plastia peri anal con apertura de la membrana.

#### **B. IMPERFORACION ANAL INTERMEDIA.**

Son aquellas en el que el recto pasa parcialmente a través de los músculos elevadores del ano.

#### **C. IMPERFORACION ANAL ALTA.**

Son las lesiones en que el bolsillo rectal está por encima de los músculos elevadores del ano.

Si no hay fístula lo más probable es que se trate de un problema alto entonces es preciso realizar exámenes de laboratorio como son sedimento de orina, uretrosistografía, radiografía de abdomen simple invertida se realiza colostomía de urgencia reconstituyéndose al año de edad o cuando el niño pese 8,5 kilos o más, las malformaciones intermedias o altas se tratan igual.

#### **7.1.4 EXAMENES COMPLEMENTARIOS PARA CONFIRMAR EL DIAGNOSTICO**

Determinándose si la lesión es alta, intermedia o baja:

- Estudio radiológico con elemento radio opaco
- El invertograma.
- Hemograma
- Ionograma

- Grupo sanguíneo y factor Rh(2)
- Examen general de orina

#### **7.1.5 MANEJO DE PREOPERATORIO**

- Régimen cero
- SNG a caída libre
- Establecer un acceso venoso
- Terapia antibiótica
- Control de signos vitales
- Exámenes de laboratorio
- Informar a los padres del estado del niño.
- Apoyo emocional, educación sobre el diagnóstico y la importancia de el tratamiento a padres o tutores (2)

#### **7.1.6 MANEJO POST OPERATORIO:**

- Tener preparado una unidad UTI
- Alimentación por SNG a las 48 hrs. De post operado si es posible la leche de su madre.
- Continuar con terapia antibiótica iniciada
- Observación y evaluación de la zona de estomas, color, tamaño y sangrado.
- Cubrir el estoma las primeras 24 hrs. Con apósito estéril embebido en solución fisiológico, recordando siempre que en las primeras 24 a 48 horas. No habrá tránsito solo la expulsión de mucosidades o escasa secreción semi líquida.

- Cuidados de colostomía
- Mantener la zona periostomal limpia y seca
- Proteger la piel periostomal con película protectora plástica para evitar la irritación de la piel o crema anti escaldante u oxido de zinc.
- Al segundo día se debe lavar la zona periostomal, con solución salina tibio, secar bien y colocar bolsa pediátrica con adhesivo suave o gasas con orificio para el estoma funcionando.
- Evitar la humedad, maceración de la zona, evitando la instalación de microorganismos patógenos y hongos.
- Cuidados generales del RN. (2)

### **7.1.7 CLASIFICACION DE OSTOMIAS EN RECIEN NACIDOS.**

Hoy en día es cada vez más frecuente en las salas de Neonatología la presencia de pacientes quirúrgicos digestivos y entre ellos la malformación ano rectal, en donde nuestra función fundamental es el cuidado de las estomas abdominales, en términos de la estoma mismo y de la piel circundante. Con este objeto revisaremos algunos cuidados para unificar su manejo.

#### **7.2.1 DEFINICION.**

**ESTOMA:** viene del griego, que significa boca u orificio. (10).

**COLOSTOMIA:** Abocar el intestino grueso al exterior en forma estoma (pequeña estructura redonda rosada y húmeda).(10)

**ILIOSTOMIA:** Abertura en el íleon para drenaje de heces. (10)

### 7.2.2 INDICACIONES:

Las ostomias se realizan por dos razones fundamentales:

- a. Derivación transitoria para desfuncionalizar la porción distal del intestino de la zona afectada (más frecuente).
- b. Derivación permanente después de extirpar el recto(10)

### CON LAS SIGUIENTES PATOLOGIAS:

- Malformación ano rectal
- Defecto Congénito: Enfermedad de Hirschprung
- Enfermedad neurológica (raro).
- Trauma.
- Enfermedad inflamatoria y necrosis: Enterocolitis necrosante, colitis ulcerosa
- Radiación
- Cáncer. (10)

### 7.2.3 FUNCIONES DEL COLON.

- Absorción de Na y agua.

- Secreción de moco.
- Incubación de bacterias del RN en intestino estéril Inicialmente, pero en pocos días las bacterias ingeridas invaden y colonizan el intestino por lo cual en un principio la herida operatoria no se infectara.

#### **7.2.4 FUNCIONES DEL ILION.**

- Absorbe grasas.
- Absorbe vitaminas hidrosolubles, mono y disacáridos (vit. B 12).
- Absorbe NA, K, Cl y Bicarbonato.
- Absorbe agua. (10)

#### **7.2.5 CLASIFICACION DE COLOSTOMIA E ILEOSTOMIA.**





## **TIPOS DE COLOSTOMIA:**

- Colostomía definitiva o terminal: Extirpación del recto
- Colostomía en asa o transitoria: Desfuncionalizar o descomprimir el colon obstruido.
- Colostomía con fistula mucosa: Resección del colon de urgencia. Queda una porción de colon desfuncionalizada y el recto se saca por la pared abdominal se paradamente los cabos proximales y distales (2)

## **TIPOS DE ILEOSTOMIA.**

- Iliostomía definitiva: Extirpación del colon y recto.
- Iliostomía en asa o transitoria: Desfuncionaliza el asa distal del intestino delgado.
- Iliostomía con fistula mucosa: Cuando no se ha extirpado el recto, para realizar posteriormente una anastomosis permitiendo la eliminación de mucosidades.
- Iliostomia para alimentación enteral. (2)

## 7.2.6 CUADRO COMPARATIVO ENTRE COLOSTOMIA E

### ILIOSTOMIA

COLOSTOMIA	ILEOSTOMIA
Intestino Grueso	Intestino Delgado
Ostomía plana	Ostomía protruida
Menor volumen de flujo	Mayor volumen de flujo
Flujo semi - sólido o pastoso	Flujo semi-líquido o líquido
Bajo riesgo de dermatitis	Alto riesgo de dermatitis
Reeducable	No reeducable
Poseedor de gases	No tiene olor
Fluye a intervalos	Fluye constantemente
Ubicación en el abdomen epigástrico	Ubicación en hipogástrico (10)

## 7.3 CUIDADOS DEL ESTOMA PEDIATRICO.

Una colostomía es un tratamiento que, si bien es altamente eficaz, comporta una agresión física y psíquica especialmente en la atención pediátrica. Se incide mucho en la enseñanza y cuidados que requiere la colostomía a padres o familiares del niño, en lenguaje sencillo y es más eficaz, con ilustraciones y el uso de un modelo. Como casi siempre se da de alta a estos niños con una colostomía funcional la preparación de la familia debe empezarse lo antes posible desde el hospital, posteriormente preparar para cuidados domiciliarios y así mismo se les advertirá que deben poner en conocimiento al medico o la enfermera por si tuvieran alguna dificultad o complicaciones.

En la edad pediátrica la actitud y la respuesta de los padres a la situación condicionarán de manera importante la respuesta del niño enfermo. El profesional de enfermería debe realizar una función docente con la unidad familiar para facilitar la adaptación a la nueva situación y minimizar la alteración de la vida cotidiana de la familia. (2).

### **7.3.1. CUIDADOS DEL ESTOMA EN EL POST OPERATORIO INMEDIATO**

Valorar el aspecto del asa intestinal: color, tamaño y sangrado. Puede estar edematosa por la propia manipulación quirúrgica, decidimos y colocamos el dispositivo adecuado. El objetivo al poner una bolsa colectora alrededor del estoma es la recogida eficaz del efluente, manteniendo la integridad de la piel periestomal. El dispositivo debe favorecer la visualización del estoma para facilitar la detección y valoración de complicaciones. En neonatos y lactantes pequeños se pueden manejar sin bolsa los primeros días o hasta que el estoma sea funcionante. La curación, debe ser frecuente y consistirá en la limpieza del estoma y la zona circundante con solución salina al 0.9% o agua estéril tibia para eliminar bien los restos.

Protegeremos el estoma con una gasa embebida con solución salina al 0.9% y la piel periestomal con pasta de óxido de zinc, tapando la zona con gasa y poniéndole un pañal. Hay que controlar la herida quirúrgica y evitar su contaminación manteniéndola aislada del estoma. (7)

### **SISTEMAS COLECTORES.**

(imagen 1). Los sistemas colectores son los que se utilizan para recoger de manera cómoda y eficaz las excreciones intestinales y urinarias.

Están formados por una parte adhesiva que se pega alrededor del estoma y una bolsa para recoger los productos de deshecho. La primera debe tener un poder de adhesión que garantice la movilidad del portador a la vez que previene la irritación de la piel periestomal. La bolsa tiene que ser de material impermeable y de fácil retirado, existen diversos tipos de sistemas colectores:

Estos pueden ser cerrados, abiertos, de una pieza, dos piezas y tres piezas.



Imagen 1

### **ACCESORIOS DE LOS SISTEMAS COLECTORES (IMAGEN 2)**

- Plantilla medidora.
- Pasta niveladora, para favorecer la adaptación del dispositivo.
- Crema barrera para la curación de la dehiscencia y las fistulas.
- Crema protectora para evitar las irritaciones y la dermatitis.

- Película protectora para la prevención de las irritaciones de la piel.
- Pastillas gelificantes se colocan dentro las bolas y el contenido se convierte en una masa, especial para ileostomías.



Imagen (2)

### **7.3.2 TÉCNICA DE COLOCACIÓN Y RETIRADA DE LOS SISTEMAS COLECTORES.**

Limpiamos el estoma siempre de la parte externa a la interna con jabón neutro y esponja suave, secando bien la piel con toques y la ayuda de una toalla.

Procedemos a medir el diámetro del estoma, la colocación de la bolsa se realiza siempre de abajo hacia arriba por si emite alguna excreción.

#### **RETIRADA.**

Se realiza tirando con cuidado de arriba hacia abajo, sujetando la piel con la otra mano para evitar tirones de la piel(8)

## **CAMBIO DE LOS DISPOSITIVOS.**

Se cambian o se vacían cuando están 2/3 de su capacidad llenos y se cambia las bolsas cada 24 horas, el disco se cambia cada 2-3 días y el dispositivo se cambia siempre y cuando haya el mínimo infiltrada.

Estos colectores son ideales para un buen cuidado del niño, pero el gran problema en nuestro centro hospitalario de la ciudad de La Paz, donde los padres no cuentan con el factor económico por lo que se encuentra un método cómodo practico y económico para los cuidados de las ostomias.

Estas consisten en:

### **7.3.3 TECNICA DE CUIDADO DE OSTOMIAS REALIZADOS EN EL HOSPITAL DEL NIÑO.**

1. Lavado de manos y preparación del material a usar
2. Realizar una buena limpieza de la piel circundante hacia el estoma, estos pueden realizarse con solución salina al 0.9% tibia en el (hospital) y en el hogar se enseñara a la mamá a utilizar agua tibia o agua de manzanilla tibia con jabón neutro con suaves toques a la piel circundante.
3. Poner énfasis en el secado de la piel circundante.
4. Proteger la piel circundante con la crema protectora en base a oxido de zinc. Para prevenir las irritaciones y dermatitis de la piel.

5. Realizar uno o dos orificios con la gasa y del mismo tamaño del estoma, a manera de un ponchillo y poner encima de las estomas. Para el hogar se orientara a la madre que utilice retazos de tela de algodón o franela a manera de gasas, siempre con el orificio del tamaño de la estoma.
6. Posteriormente cubrir con un apósito humedecido con solución salina al 0.9%, en el hogar se orientara a la madre humedecer ligeramente el pañal que pondrá encima de la estoma, cambiando las veces que sean necesarias.



#### **7.4 COMPLICACIONES.**

La construcción de un estoma es un acto quirúrgico que puede considerarse “contranatural” y aunque la técnica quirúrgica de construcción de un estoma es teóricamente simple, está condicionada por distintos factores que pueden provocar complicaciones de aparición inmediata o tardía, las cuales inciden de manera importante en la calidad de vida del paciente. Dentro del conjunto de complicaciones, ya sean de

presentación inmediata o tardía, merece especial atención la dermatitis periestomal, que está estrechamente relacionada con el manejo y los cuidados de las ostomías. (8).

#### **7.4.1 COMPLICACIONES INMEDIATAS.**

Son las que aparecen en los primeros días después de la intervención. La actuación de enfermería incluye la prevención, detección y cura.

##### **NECROSIS.** (imagen 3)

Está relacionada siempre con problemas vasculares de aporte sanguíneo al intestino. La causa puede ser una sección arterial durante la disección del intestino o una sutura inadvertida de algún vaso al fijar el colon. Se identifica por el cambio progresivo de color del estoma, pasando del rosa al gris verdoso o al negro. Es importante establecer la extensión de la isquemia y la afección total o parcial de la circunferencia del estoma, así como la profundidad del colon afectado. Cuando el compromiso vascular afecta el colon intraperitoneal requiere la reintervención quirúrgica inmediata, ya que el riesgo de perforación y peritonitis posterior es muy alto. Una técnica quirúrgica depurada es la mejor prevención. (7,9)





Imagen 3

### **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Hay que controlar el color y aspecto del estoma en su totalidad, valorando la extensión de la necrosis y la funcionalidad del estoma. (7,9)

### **HEMORRAGIA (imagen 4)**

Es poco frecuente. Aparece en las primeras horas del post-operatorio y la causa principal es la lesión de un vaso subcutáneo o submucoso en la sutura del intestino a la pared abdominal. La hemorragia tardía puede ser debida a la producción de alguna pequeña herida al limpiar el estoma o a alguna alteración de los factores de coagulación del paciente. (7,9).



Imagen 4

### **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Valoraremos la cantidad de la pérdida, si es de origen venoso o arterial, el estado hemodinámico del paciente. Si la hemorragia es entero-cutánea realizaremos hemostasia local o compresión manual.

### **DEHISCENCIA.** (imagen5)

Es la separación mucocutánea a nivel de las suturas entre la colostomía y la piel periestomal que puede afectar a una pequeña parte o a toda la circunferencia del estoma, con el riesgo de peritonitis por filtración de materia fecal. Las causas más frecuentes son la tensión excesiva del intestino abocado y un diámetro del orificio cutáneo demasiado grande en relación al tamaño del intestino. (7,8,9)



Imagen 5

### **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Valoraremos la extensión y la localización de la dehiscencia con la técnica de

las agujas horarias para un mejor control evolutivo. Procederemos a curar la dehiscencia como cualquier herida quirúrgica, aplicando luego una crema

barrera para evitar la filtración del efluente y facilitar la cicatrización por segunda intención.

**EDEMA.** (Imagen 6)

Es la inflamación fisiológica y el aumento del componente hídrico intersticial de la mucosa intestinal como consecuencia de la movilización y manipulación propia del acto quirúrgico. Aunque este edema puede durar una o dos semanas y suele remitir espontáneamente, hay que vigilar y evitar que se cronifique, ya que podría ocluir el intestino y comprometer la funcionalidad de la ostomía, lo que implicaría una reintervención quirúrgica. (7,8,9)



Imagen 6

### **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Valoramos el aspecto y coloración de la mucosa, así como la funcionalidad de la ostomía. Posteriormente aplicamos suero hipertónico frío sobre el estoma. No se debe utilizar nunca hielo directo por el riesgo de quemadura por frío en la mucosa.

### **INFECCIONES PERIOSTOMALES.**

Es una complicación poco frecuente causada por la contaminación precoz de la herida quirúrgica que puede ocasionar una celulitis o un absceso provocado complicaciones como la dehiscencia parcial o total del estoma. Puede requerir el desbridamiento y colocación de un drenaje tipo penrose. Se manifiesta como un cuadro inflamatorio con fiebre, dolor, rubor y secreción periestomal.

### **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Debemos extremar las medidas de asepsia en la cura del estoma e

identificar precozmente los signos de infección. Cuando para tratar la infección se utiliza un drenaje, hay que intentar que el exudado no condicione la adhesión del dispositivo. (8)

### **OCLUSIÓN.**

Es la reducción o la pérdida de luz del intestino a causa de la aparición de un vólvulo o de bridas que obstaculicen el orificio. Un edema de la mucosa intestinal puede comprometer también la luz intestinal.

### **INTERVENCIONES DE ENFERMERIA.**

Realizamos una valoración de la funcionalidad del estoma y control del estado general del paciente: dolor, distensión abdominal, fiebre, hipotensión arterial, etc. Intentaremos pasar una sonda empezando por un calibre pequeño que iremos aumentando progresivamente. Esta maniobra debe hacerse siempre bajo supervisión del cirujano, puesto que es el que sabe la orientación que sigue el intestino. (13)

### **PERFORACIÓN y/o FISTULIZACIÓN. (imagen 7)**

Generalmente, es una complicación secundaria a problemas de la técnica quirúrgica al realizar las suturas entero-aponeurótica, entero-parietal o entero-cutánea. Puede estar producida también por una recidiva de la enfermedad inflamatoria y por yatrogenia en la manipulación del estoma al realizar un sondaje para hacer lavados. (13)



Imagen 7

### **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Hay que valorar toda la mucosa ostomal al hacer la cura, ya que la fístula puede aparecer en la zona inferior y estar cubierta por el propio estoma. Debe evitarse la fricción de los bordes de los dispositivos utilizando crema barrera . Es muy importante la detección precoz de signos de infección alrededor del estoma y la valoración de la cantidad y características del exudado: fecaloide, purulento, etc. Se realizará un cultivo bacteriológico del exudado.

### **EVISCERACIÓN. (Imagen 8)**

Es la exteriorización brusca de un tramo intestinal a través del orificio abdominal alrededor del estoma. Es una situación de emergencia que requiere tratamiento quirúrgico inmediato. Se produce cuando el orificio muscular es excesivamente grande en relación al tamaño del intestino abocado.(7,8,9)

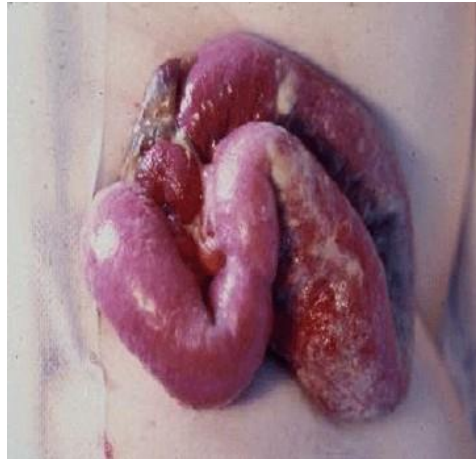


Imagen 8

### **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Aislaremos la zona con un campo estéril, protegiendo el tramo eviscerado con gasas estériles humedecidas con solución salina tibio, para evitar la contaminación y el secado del intestino.(7)

#### **7.4.2 COMPLICACIONES TARDÍAS.**

Suelen aparecer cuando el niño ya está dado de alta, por lo que los conocimientos para la detección de estas complicaciones es un tema prioritario en la educación pre-alta de los padres.

#### **PROLAPSO (imagen 9)**

Es la protrusión de una asa intestinal sobre el plano cutáneo del abdomen a través del orificio del estoma. Técnicamente puede estar causado por un colon móvil proximal al estoma excesivamente largo o por un orificio muscular demasiado ancho.

Otra causa sería la hipertensión abdominal por la tos o el llanto. Es más frecuente en ileostomías que en colostomías. Si el prolapso afecta a la calidad de vida del paciente hay que valorar la reparación quirúrgica. (7)



Imagen 9

#### **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Hay que valorar el grado de prolapso y la funcionalidad del estoma. Realizamos maniobras de reducción colocando al paciente en decúbito supino y presionando con movimientos circulares suaves el extremo del estoma hacia el interior del orificio abdominal. Si es necesario, modificaremos la dieta del paciente para prevenir el estreñimiento. (7,8,9).

#### **ESTENOSIS.** (imagen 10)

Es la disminución progresiva de la luz del estoma. Suele ser secundaria a otras complicaciones como la obesidad, una deficiencia en la irrigación del intestino, nuevos brotes de la enfermedad de base y puede originar cuadros suboclusivos o realmente oclusivos. La clínica se manifiesta por la dificultad de la evacuación. (9)





Imagen 10

### **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Valoramos el grado de estenosis según el paso de una sonda, empezando por un calibre pequeño que iremos aumentando progresivamente. Las dilataciones con sonda deben realizarse siempre bajo supervisión del cirujano. Hay que valorar la necesidad de irrigaciones con solución salina al 0,9% tibio para evitar la formación de fecalomas. (9).

### **GRANULOMA. (Imagen 11)**

Es una protuberancia epidérmica periestomal formada por pequeñas masas carnosas que aparecen alrededor del estoma como consecuencia de una irritación cutánea persistente, causada por puntos de sutura no retirados a tiempo o por el uso de dispositivos incorrectos que pueden lesionar la piel periestomal.



Imagen 11

### **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Controlar la retirada de los puntos o del estado de la sutura en caso de puntos reabsorbibles.

### **RETRACCIÓN** (Imagen 12)

Es el hundimiento del intestino hacia el interior del abdomen a causa de una tensión excesiva del intestino, debida generalmente al aumento ponderal del niño. Se puede acompañar de una dehiscencia. (9)



Imagen 1

## **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Tener cuidado de no comprimir el estoma, usar ropa suelta para el niño.

## **HIPERPLASIA EPITELIAL.**

Es una complicación exclusiva de las urostomias. Consiste en la incrustación de depósitos fosfáticos que cubren total o parcialmente el epitelio del estoma y la zona periférica. Se asocia a las infecciones urinarias por gérmenes ureolíticos y ph alcalinos. (14)

## **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Hay que insistir al paciente y a la familia en la importancia de la higiene al realizar el cambio de dispositivo, así como en la importancia de evitar las fugas de orina. Recomendaremos la ingesta abundante de agua y zumos de fruta y le enseñaremos a reconocer la correcta permeabilidad y funcionalidad de la urostomía y los signos precoces de infección urinaria. (7)

### **7.4.3 LESIONES YATROGÉNICAS.**

Suelen ser ulceraciones y lesiones por decúbito provocadas por materiales inadecuados, inespecíficos o mal utilizados.

## **CUIDADOS DE ENFERMERIA.**

Hay que utilizar siempre el dispositivo adecuado a cada caso y situación. Cuando realicemos alguna exploración a través de la ostomía, intentaremos reconocer antes el trayecto del intestino con un tacto digital si es posible.

Debemos detectar precozmente los signos de decúbito durante la utilización

de varillas, fijadores o dispositivos rígidos y si la piel periestomal está afectada aplicar productos específicos para el tipo de lesión.(7)

#### **7.4.4 DERMATITIS PERIESTOMAL.**

Es una alteración de la piel que circunda el estoma que puede aparecer tanto de manera inmediata como tardía. Las dermatitis periestomales son frecuentes y repercuten en el bienestar y calidad de vida del paciente, por lo que es muy importante mantener la integridad de la piel para evitar problemas dermatológicos.

La pérdida de la integridad cutánea de la zona está condicionada por varios factores: el tipo de estoma y su ubicación, la consistencia y calidad del efluente según sea colostomía o ileostomía, el estado nutricional y general del paciente, la higiene general y de la zona, la disponibilidad del material adecuado y, sobre todo la habilidad de los cuidadores.

#### **A.TIPOS DE DERMATITIS. (7. 8.9)**

##### **A.1 DERMATITIS QUÍMICA POR CONTAMINACIÓN DEL EFLUENTE. (imagen 13)**

Es el problema dermatológico más frecuente, principalmente en las ileostomías. Es una irritación química producida por el contacto de la piel con las heces.



Imagen 13

### **A.2 DERMATITIS ALÉRGICA DE CONTACTO.** (Imagen 14)

La causa es la alergia al adhesivo del dispositivo que provoca una lesión cutánea que coincide con la forma, localización y distribución del dispositivo, (7,8,9)



Imagen 14

### **A.3 DERMATITIS FÍSICA o TRAUMÁTICA.** (Imagen 15)

Depende siempre de la habilidad para aplicar los cuidados.

Puede producirse por una maniobra traumática al retirar la bolsa o gasa o telas de algodón, el cambio frecuente del dispositivo, la limpieza abrasiva al retirar los restos de heces y cremas, el roce o presión de equipos mal adaptados y el uso de material inadecuado o no específico



Imagen 15

#### **A.4 MANIFESTACIONES.**

Son las propias de cualquier dermatitis. Si es de 1er. grado la zona presenta eritema, edema y dolor y si es de 2º grado la zona presenta erosiones de la piel, llagas y sangrado. En cualquier caso, el paciente experimenta prurito en la zona y sensación de discomfort.(7)

#### **CUIDADOS DE ENFERMERÍA.**

- Valoración de las características de la lesión.
- Identificación de la causa.
- Insistir a los cuidadores sobre la necesidad de realizar una higiene correcta

- En las dermatitis de 1er. grado aplicar mercurio roja, dejarla secar
- En las dermatitis de 2º grado utilizar apósitos y pomadas con oxido de zinc.

## **B PREVENCIÓN.**

La prevención de las dermatitis se basa en evitar los traumatismos físicos y químicos en la piel periestomal. Para retirar las placas adhesivas, telas o gasa se puede aplicar aceite de oliva a medida que se va despegando la placa o agua tibia. Después, se debe lavar y secar cuidadosamente la piel. Evitar los traumatismos químicos significa evitar el agua caliente, los jabones fuertes, los desinfectantes, el alcohol y el contacto del efluente con la piel periestomal.

## **C OBSERVACIONES.**

### **QUÉ NO DEBE HACERSE EN EL MANEJO DE UNA OSTOMÍA.**

Hay algunas Intervenciones que no deberíamos realizar al cuidar una ostomía, como usar material no específico para la ostomía que estamos tratando, ni recortar o modificar la parte externa del dispositivo; hay que buscar el adecuado. Los secadores de aire pueden producir irritaciones y quemaduras en la mucosa estomal, por lo que su uso está contraindicado. Las soluciones yodadas pueden producir quemaduras, por lo que NUNCA se deben aplicar al estoma ni alrededor de él. El uso sistemático de toallitas infantiles de limpieza no se aconseja ya que dejan la piel húmeda.

## **D CUIDADOS EN DIFERENTES TIPOS DE OSTOMIAS.**

En el caso de contar con dos estomas: una Colostomía y una ileostomía.

Solo se colocara la bolsa en el estoma funcionando sin dejar de considerar

Que la placa protectora se aplica en ambos. El otro estoma se maneja con

Gasa estéril humedecida con solución salina al 0.9 % (2)

El asa distal que no es funcional no se le aplica bolsa, debe mantenerse siempre cubierta por una gasa humedecida con solución salina al 0.9%.

- La bolsa de debe aplicarse cuando el R.N. comienza a alimentarse ya que a partir de este momento los estomas comenzarán a ser funcionantes, antes se cubrirán con gasas estériles embebidas en suero fisiológico.

## **7.5 SEGUIMIENTO DE PACIENTES OSTOMISADOS.**

### **7.5.1 NUTRICION.**

Los niños necesitan una cantidad y un equilibrio adecuado de alimentación para lograr un crecimiento y desarrollo óptimos, si el aporte de nutrientes no es adecuado, no ganaran o incluso perderán peso por consiguiente no se producirá el crecimiento en altura. La deficiencia nutritiva prolongada o intensa causara mal nutrición. (2)

Un niño portador de ostomias recibirá la misma alimentación que un niño normal comenzando por lo mas ideal que es el seno materno exclusivo



hasta los 6 meses durante la segunda mitad del primer año, la leche humana o la artificial continua siendo la fuente principal de nutrición, si se interrumpe la alimentación del pecho debe sustituirse por una leche comercial enriquecida en hierro. Llegando a la ablactación que es un proceso de cambiar un método de alimentación por otro, donde los padres de niños portadores de ostomias ya tendrán que cuidar la dieta del niño para evitar complicaciones. (4.2,3)

- Introducir los alimentos poco a poco y en pequeñas cantidades.
- Evitar el exceso de peso, con carbohidratos.
- Aumentar la ingesta de líquido, puesto que las pérdidas suelen ser mayores que antes.
- Explicarle que tiene que comer despacio y masticar bien, con la boca cerrada para evitar la formación de gases.
- Si aparecen diarrea o estreñimiento utilizar dietas especiales.
- Facilitarle a los padres un listado de alimentos que influyen en el aumento del olor y los gases.
- Procurar establecer las comidas en horarios regulares
- Se aconseja consumir aceite de oliva

## 7.6 SEGUIMIENTO DEL NIÑO DESPUES DE LA RESTITUCION.

### 7.6.1 ANORECTOPLASTIA.

Procedimiento quirúrgico.





Así se llama la cirugía correctiva a los seis meses de edad cuando el riesgo anestésico se ha reducido considerablemente y la pelvis del niño es lo suficientemente grande para poder ver bien todas las estructuras. Durante el período postoperatorio. Se llevarán a cabo una serie de dilataciones diarias del nuevo ano (neo-ano) construido hasta llevarlo a un calibre adecuado para la edad. Finalmente una vez se completan estas dilataciones se procede a cerrarle la colostomía al infante entre los nueve a doce meses de edad empezando entonces a utilizar el niño por vez primera en su vida. No es hasta los tres años de edad cuando las conexiones cerebro-espinales han madurado lo suficientemente para poder reconocer si el niño esta continente ó no de escreta. (11)

La continencia fecal (la capacidad de poder aguantar ó no la salida de la escreta de una forma voluntaria) puede ser afectada si el defecto es alto (fístula recto-vesical), si el músculo esfintérico no se desarrolló adecuadamente (hipo plástico), si el niño tiene una ausencia de los últimos segmentos sacrales de sus vertebras y si el paciente tiene problemas neurológicos severos. Se estima que entre un 60-80% de los pacientes estarán socialmente continente luego del reparo quirúrgico de esta

condición, las mujeres tienen una ligera ventaja (90%) en los resultados positivos finales.

Una quinta parte tendrá problemas severos de adaptación que incluirán incontinencia fecal franca, estreñimiento, y/o diarrea hasta la adolescencia. En esta etapa de su vida un grupo pequeño mejorará algo. El tratamiento médico con laxantes, antiespasmódicos y/o enemas vendrá a adaptar socialmente a un grupo de pacientes adicionales.

Finalmente habrá algún adulto joven que desee la reconstrucción de su colostomía como terapia a su problema de incontinencia fecal.

### **7.6.2 SEGUIMIENTO POST-OPERATORIO INMEDIATO**

- Cuidados generales post-operado.
- No vía oral 3-5 días.
- Sonda nasogástrica abierta a frasco colector de 3-5 días
- Sonda vesical (7-10 días) si fístula a uretra o vejiga.
- Antibióticos (cefalosporina de 3ª generación).
- Se aplica localmente ungüento con antibióticos durante 8 a 10 días.
- Por lo general se da al paciente alta después de 3 a 4 días.(11)

### **7.6.3 POST OPERATORIO MEDIATO.**

#### **A**

- Las dilataciones se iniciaran 15 días después de la cirugía y sus controles son cada dos semanas.
- Una vez calibrado el dilatador se dilataran 2 veces por día 50 veces

- cada semana se sube un numero de dilatador, hasta alcanzar el dilatador ideal, se realiza el cierre de la colostomía y restitución del transito.

**B** Una vez cerrada la colostomía se continuara dilatando con frecuencia:

- Una vez al día por un mes.
- Pasando un día por un mes
- Cada tercer día por un mes
- 2 veces por semana por un mes
- 1 vez por semana por un mes.
- una vez al mes por tres meses.

#### **7.6.4 ESQUEMA DE DILATACION**

Esquema de dilataciones anal	
Edad	Dilatador
1-3 meses	12
4-8 meses	13
9-12 meses	14
1-3 años	15
4-14 años	16
Más de 14 años	17



En los casos en el que el programa de dilatación no se practica como se indico, se observa constricciones graves e intratables. Después de cerrar la colostomía el niño puede presentar varias defecaciones y desarrollar un salpullido grave por el pañal se indicara dieta “Astringente”, útil para el tratamiento de este problema. Después de varias semanas el problema de defecación disminuye. Para los seis meses los pacientes desarrollan su propio “patrón de defecación”. Un lactante que presenta una a tres defecaciones por día, que permanece

limpio entre las defecaciones, y que muestra datos de “sensibilidad” o “pujar” durante la defecación, tiene por lo general un buen pronóstico.

Para lograr que la reintegración a la sociedad se efectúe lo antes posible, disminuyendo el rechazo social y el trauma psicológico que representa tener una colostomía, la mayoría de los niños resuelven la malformación en el periodo lactante.

1. Educación a los padres.
2. Manejo de las dilataciones.
3. Manejo de la colostomía.
4. Manejo de la continencia.
5. Manejo psicosocial de niño

## **7.7 EFECTOS DE EVALUACION TARDIA.**

**A.** La continencia (2)

**B.** El estreñimiento (2)

### **A. CONTINENCIA.**

Habilidad que tiene el paciente para el control de la defecación voluntaria, entendiendo por defecación el acto de evacuación consciente del contenido intestinal.

Los pacientes con malformaciones bajas tienen mejor continencia fecal que los pacientes con malformaciones altas, y las niñas tienen mejor continencia que los varones, independientemente de la altura de la malformación y el método evaluativo empleado.

Criterios de continencia:

1. No defecarse cuando hay diarreas o heces duras.
2. Controlar el paso de gases.
3. Raramente constipación.
4. No uso de medicamentos y laxantes para controlar la defecación.
5. Ausencia de heces en ropa interior.
6. Sensación rectal.

Otros criterios:

1. Mecanismo de control de heces (accidentes con diarreas).
2. Impacto social (numero de días sin ir a la escuela)

### **CUIDADOS DE LA CONTINENCIA.**

1 Los padres deben comprender que el control fecal puede demorar hasta 10 años. Las niñas tienen mejor control que los varones. Los niños que no siempre se defecan (1-2 veces al día) tienen mejor pronóstico que los que se defecan siempre.

2. Enseñar a defecar a una hora determinada después de los alimentos



- 3 Prohibir los alimentos con efecto laxante.
- 4.- Administrar alimentos con residuos.
- 5.- Evitar la irritación perianal.
6. Administrar alimentos que disminuyan el peristaltismo.
7. Evitar el estreñimiento y el impacto fecal.
8. Instruir en el uso de enemas evacuantes de limpieza.

(2)

#### **7.7.1 ESTREÑIMIENTO CONSTIPACIÓN POSTOPERATORIA.**

La constipación es un problema funcional frecuente en niños operados de malformaciones ano rectales (MAR). Existen varias tendencias para explicarlas:

**a.** La gran disección rectal necesaria: en ocasiones endopélvica para ganar longitud en el segmento intestinal a descender; pudiera producir denervación que repercutiría posteriormente en problemas en la motilidad intestinal dando lugar a la constipación.

**b.** Que la hipomotilidad es generalizada: en niños con MAR altas e intermedias.

**c.** Puede encontrarse enfermedad de Hirschsprung asociada.

**d.** Recto atónico como saco. (2)

## **7.8. INCONTINENCIA FECAL Y URINARIA POST CUIDADOS.**

Después de la reparación principal y después del cierre de la colostomía es posible establecer el diagnóstico funcional, en relación con el tipo de malformación.

Los padres deben estar informados respecto a las oportunidades de su niño para el control de intestino evitando la frustración innecesaria. Es imperativo establecer el diagnóstico funcional de cada niño, para que los padres puedan ayudarlo. (2)

La continencia fecal y urinaria es uno de los logros más importantes en el desarrollo de un niño. La habilidad de controlar el paso de la defecación es una de las primeras manifestaciones de la independencia por la que es necesario interaccionar con los padres y familia esta se realiza entre mas o menos 2 a 3 años de edad generalmente puede ser parcialmente o completamente comprometido en niños nacidos con algunas anomalías del intestino (las anomalías ano rectales y la enfermedad de Hirschsprung) o anomalías de los órganos pélvicos.

Entre otros problemas funcionales, más comunes del intestino en niños pos operados de malformación ano rectal tenemos: Los fecalomas y el estreñimiento. (2)

El Fecaloma tiene que ser retirado con enemas. El estreñimiento es tratado con la administración de dosis grandes de laxantes, incrementando todos los días hasta vaciar el colon totalmente cada día.

Para mejorar la calidad de vida tendrá que educarse a los padres sobre

como mantener el intestino limpio de su niño con la ayuda del equipo medico que están para orientarle con los siguientes procedimientos domiciliarios (2)

- Limpieza del intestino (enemas, supositorios, micro-enemas)
- Modificación de la dieta (si necesario)
- Tratamientos (si necesario)

## **8. EFECTOS EMOCIONALES DE LOS PADRES FRENTE A LA ENFERMEDAD CRONICA DE SU NIÑO.**

### **8.1 FACTORES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA.**

El estrés familiar podría alterar la reacción biológica de sus miembros. Estudios realizados por Goldber, encuentran que los padres de los niños con problemas médicos o algún tipo de discapacidad, difieren en su estilo de interacción social en comparación con padres de niños sanos, los primeros se muestran menos sociables y con mayor aislamiento social. De esta forma, se puede ver que la enfermedad de un hijo tiene un impacto enorme en toda la vida del sistema familiar. La intensidad del impacto de la enfermedad sobre la familia, se relaciona directamente con la capacidad previa de enfrentamiento al estrés y la posibilidad de lograr estabilidad posterior. Durante la hospitalización, los padres deben adoptar nuevas tareas, necesarias para el cuidado del niño enfermo y continuar con la vida familiar. Estas tareas de cuidado se comparten con el equipo médico y muchas veces son fuente de conflictos.

Para desarrollar un trabajo colaborativo entre padres y equipo de salud, es importante que el equipo de salud, conozca las preocupaciones y expectativas de los padres acerca del cuidado del niño y la situación familiar. Es necesario que la familia, y en especial los padres del niño hospitalizado, tengan una buena relación y comunicación con el equipo médico y éste, a su vez, se preocupe de conocer el lenguaje de la familia para la entrega de la información. La necesidad de informar claramente a los padres. (13,12)

Es un postulado ético, destacándose el rol que los padres asumen en el cuidado de salud de sus hijos, fundamentalmente sobre la entrega de una información clara. De este modo, la familia entenderá el diagnóstico, tratamiento y pronóstico del niño. (13,12)

## **8.2 EFECTOS EMOCIONALES DE LA FAMILIA.**

Para la familia, la enfermedad crónica de un niño puede frustrar los sueños que tenían para él. El niño enfermo exige tanto que sus hermanos sanos no pueden pasar el tiempo suficiente con sus padres. Otros problemas pueden ser un mayor gasto, un sistema de cuidados complicados, pérdida de oportunidades (por ejemplo, cuando uno de los padres no puede volver a trabajar) y el aislamiento social. Estos problemas llevan a un estrés que incluso puede causar la separación de los padres, (13,12)

Los padres pueden afligirse al enterarse de que su hijo presenta alguna anomalía. También pueden sentir un gran impacto, NEGACION, CULPA, IRA, tristeza o depresión, Llegando al final a la ACEPTACION o buscar AYUDA.

## **A. CHOQUE O NEGACION.**

Es la primera fase y se caracteriza por la incredulidad, llegando a la negación es una respuesta normal al problema, esta puede durar días, meses, e incluso años, manifestándose de las siguientes maneras.

1. Acudir a otros médicos.
2. Atribuir los síntomas de la enfermedad a una dolencia menor.
3. Negarse a creer a las pruebas diagnosticas
4. Retrasar la aprobación del tratamiento.
5. Actuar de forma alegre y optima pese al diagnostico revelado.
6. Reusar hablar de la dolencia con otras personas.
7. Insistir en que nadie dice la verdad
8. Negar la razón del ingreso.
9. No plantear preguntas acerca del diagnostico.

## **B. CULPA E IRA.**

Estas se caracteriza de la necesidad humana de encontrar causa racionales o fallo de errores de conducta personal como la bebida, tabaco, alimentación inadecuada, relaciones sexuales extramatrimoniales, omisión de alguna manera correcta de llevar el embarazo, embarazos no deseados o desear la muerte del bebe, creencias religiosas castigo o prueba de fe.

**IRA**, es la que va dirigida contra uno mismo de sentirse impotente frente a la realidad y no poder ayudar a su niño.

### **C. AYUDA ADAPTACION O REINTEGRACION.**

Esta se logra con la reintegración de la vida familiar y la adaptación con una perspectiva adecuada de la enfermedad o incapacidad llegando a buscar ayuda para su rehabilitación, se nota el interés de los padres a que su niño mejore pronto y logre llevar una vida normal, reintegrándose a la sociedad.

Estas reacciones pueden surgir en cualquier momento durante el desarrollo del niño y cada padre puede reaccionar de forma diferente, lo que puede perjudicar la comunicación entre ellos. La simpatía que sienten por el pequeño y las exigencias que recaen sobre la familia pueden derivar en inconsistencias disciplinarias y problemas de comportamiento. Uno de los padres puede involucrarse demasiado con el niño, perturbando así las relaciones familiares normales. Un padre que trabaja y que no puede acompañar al niño en las visitas al médico puede sentirse distanciado de su hijo. (11,12,13)

### **9. ESTRATEGIAS PARA PALIAR LOS EFECTOS NEGATIVOS DE LA ENFERMEDAD INFANTIL EN LA FAMILIA DESDE LA CREACION DE CONSEJERIA DE ENFERMERIA O PROGRAMAS DE APOYO HOSPITALARIA Y DOMICILIARIO.**

La exposición de las posibles alteraciones que se presentan como efectos negativos que el impacto de la enfermedad supone para la familia exige y demanda el diseño y desarrollo de alternativas y soluciones dirigidas a paliar las influencias negativas de dichos efectos. Estas alternativas se encuentran hoy en la existencia de programas e instrumentos de evaluación dirigidos específicamente "**a los otros miembros de la familia**", es decir, a los padres y hermanos del niño enfermo.

Partimos de la premisa de que la Pedagogía Hospitalaria intenta paliar, compensar, curar los efectos de la enfermedad en el niño y en su entorno familiar.

En lo posible los efectos derivados de la permanencia en un medio hostil, por ser desconocido, y estresante, por la confluencia de tantos factores implicados y por la interacción de tantas fuerzas. Aparece así en el panorama educativo la conveniencia de una orientación a la familia en relación a la actitud que debe tener ante la enfermedad, con la conducta más adecuada para favorecer la actitud del niño en el hospital, pero también se perfila la necesidad de programas de información para los padres, con la ayuda de los profesionales e intercambio de experiencias entre los propios acompañantes de los pequeños pacientes. Desarrollando una red de intercambio y soporte mutuo. Realizado periódicamente entrevistas a lo largo de las distintas etapas del proceso de enfermedad y tratamiento.

Este tipo de programas consisten en su gran mayoría en brindar una forma diferente de educación. Esta educación puede ir desde una conversación personal e informal entre la familia y el médico, a un programa más elaborado, diseñado, organizado y ofrecido por educadores y profesionales de la salud. El objetivo de este tipo de educación es ofrecer información a la familia, sobre la causa de la enfermedad y la necesidad de tratamiento médico del pequeño paciente, y así de esta manera tratar de reducir los posibles problemas psicológicos que pudieran derivarse. (11,12)

En este sentido, se debe ofrecer una orientación educativa a la familia y explicar a los padres las repercusiones de la enfermedad y la hospitalización. Debido a que la familia asume la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado del niño enfermo, deben ofrecerse

intervenciones educativas y de apoyo como una parte rutinaria de atención al paciente pediátrico. Sostiene que la mayor necesidad con que se encuentran las familias es la de la información, adecuada.

En segundo lugar, precisan el apoyo necesario para movilizar y poner en marcha estrategias de afrontamiento que sean más convenientes para responder a las demandas que impone la nueva situación y que casi siempre,

superan sus capacidades y recursos, tanto a nivel personal como familiar. (12,13)

Los aspectos educativos de la intervención familiar deben centrarse en dos líneas fundamentalmente:

- En la información que reciben los padres sobre la enfermedad (etiología, tratamiento y pronóstico). Es necesario ayudar a la familia a anticiparse a los cambios de estilo de vida que requiera la enfermedad, aumentando con ello la capacidad de afrontamiento.
- En el apoyo psicológico y afectivo.

La meta de las estrategias de intervención será, entre otras, mantener la adaptación afectiva de toda la familia incluyendo, claro está, al pequeño paciente. Todos los miembros deberán ser educados para afrontar la enfermedad y sus implicaciones, otorgándoles el grado de responsabilidad que les corresponde en el tratamiento y cuidado de la misma. Las tareas en torno al tratamiento de la enfermedad y cuidado del niño enfermo se convierten así en vehículo para el cambio de conducta entre los miembros de la familia (Lizasoáin, 2000). La educación y orientación familiar pueden reducir los posibles conflictos surgidos en la familia y favorecer su



organización. Es preciso aclarar las responsabilidades propias del niño o la niña enfermos con el fin de reducir la natural sobreprotección que a menudo aparece. La familia se irá así transformando en un sistema efectivo capaz de enfrentarse con la enfermedad y con las exigencias de la vida familiar. (12,13)

Los lactantes no pueden entender la gravedad de su situación de salud, viven el momento. De los tres a los seis años, los niños viven una etapa de egocentrismo, autonomía e independencia, facilitada por la etapa anterior en que se han consolidado sus esquemas que todos los eventos ocurren en relación con ellos.

Presentan lógica asociativa y finalmente pensamiento mágico.

Así, frente a la hospitalización, el niño pre-escolar piensa erróneamente que tener una enfermedad mala significa que él o ella han hecho algo errado o malo, y la enfermedad es un castigo: por esta situación es necesario que los padres ayuden a entender en forma concreta la etiología de la enfermedad y que le expliquen que él no tiene culpa sobre esto. Por otro lado, la situación de internación hospitalaria puede complicar sus intentos normales de autonomía si no tiene a una figura que lo contenga y de seguridad para enfrentar esta nueva experiencia. Se pueden generar problemas de dependencia y de detención o regresión del desarrollo, en lo que puede influir especialmente la separación de los padres en las noches.

La profesional de enfermería debe poseer habilidades en diagnósticos y tratamientos, flexibilidad y una gran capacidad para tolerar la ansiedad y la frustración. La tolerancia a la ansiedad se relaciona con el estrés que se vive al trabajar con niños enfermos crónicos y familia, asociado al ambiente hospitalario.

## 10. OPERACIONALIZACION DE VARIABLES.

### VARIABLE INDEPENDIENTE

NOMBRE	CONCEPTO	COMPONENTE	INDICADORES	INSTRUMENTOS
Malformacion Ano rectal	Es una anomalía congénita de la porción distal del tracto digestivo que impide la eliminación normal del contenido intestinal al exterior y se encuentra en distintos grados	a) INPERFORACION ANAL BAJA Son aquellas en las cuales el recto ha atravesado completamente los músculos elevadores del ano.	%	-Estadístico -Revisión de historias
		b) INPERFORACION ANAL INTERMEDIA Son aquellas en las cuales el recto pasa parcialmente a través de los músculos Elevadores del ano.	%	-Estadístico -Revisión de historias
		c) INPERFORACION ANAL ALTA Son lesiones en que el bolsillo rectal esta por encima de los músculos elevadores del ano.	%	-Estadística -Revisión de historias

NOMBRE	CONCEPTO	COMPONENTES	INDICADORES	INSTRUMENTO
Reacciones Emocionales Ante problemas de salud	Res puesta emocionales de familiares (padres) a la adaptación de su niño con malformación	<p>a) NEGACION</p> <p>Sorpresa o incredibilidad, es un mecanismo de defensa que sirve para amortiguar o prevenir la desintegración. Es una mala adaptación.</p> <p>b) ADAPTACION</p> <p>Aceptación abierta al problema, buscando responsables de el porque</p> <p>c) RECONOCIMIENTO</p> <p>Esta fase es de ajuste incluye la reintegración social</p>	<p>%</p> <p>%</p> <p>%</p>	<p>-Encuesta -Entrevista</p> <p>- Encuesta -Entrevista</p> <p>- Encuesta -Entrevista</p>

NOMBRE	CONCEPTO	COMPONENTE	INDICADORES	INSTRUMENTO
NEGACION	Es la primera fase y se caracteriza por la incredulidad	<p>Acudir a otros médicos.</p> <p>Atribuir los síntomas de la enfermedad actual a una dolencia menor.</p> <p>Negarse a creer las pruebas diagnósticas .</p> <p>Retrasar la aprobación del tratamiento.</p> <p>Actuar de forma alegre y optima pese al diagnóstico indicado</p> <p>Reusar a hablar de la dolencia con otras personas.</p> <p>Insistir en que nadie dice la verdad.</p> <p>Negar la razón de el ingreso.</p> <p>No plantear preguntas</p>	%	Encuesta

### VARIABLE DEPENDIENTE

NOMBRE	CONCEPTO	COMPONENTES	INDICADORES	INSTRUMENTO
Adaptación	Es la aceptación abierta al problema buscando causas de el porque.	CULPA Buscar causas racionales para el problema, atribuibles a un fallo de errores en la conducta desde si deseaba tener al niño hasta los no realizados en el embarazo.	%	Entrevista
		IRA Se sienten que es un castigo o prueba de fe	%	Entrevista

### VARIABLE DEPENDIENTE

NOMBRE	CONCEPTO	COMPONENTES	INDICADORES	ISTRUMENTO
Reintegración	Expectativas realistas para el niño afectado y por la reintegración de la vida familiar, social con una perspectiva adecuada de la enfermedad.	REINTEGRACION A LA FAMILIA	%	Encuesta
		REINTEGRACION A LA VIDA SOCIAL	%	Encuesta

## **11. DEFINICION CONCEPTUAL Y OPERACION DE VARIABLES.**

### **11.1 DEFINICION CONCEPTUAL.**

#### **a. CAPACITACION.**

Hacer a uno o a un grupo de personas apto y habilitarle para alguna cosa. Manejo exclusivo en referencia a alguna actividad.

#### **b. PADRES.**

Progenitores, responsables del cuidado del descendiente en lo físico, psíquico y social, para llegar a tener una vida optima y aceptable.

#### **c. MALFORMACION ANORECTAL.**

Es una anomalía congénita de la porción distal del tracto digestivo, que impide la eliminación normal del contenido intestinal al exterior puede ser baja, intermedia o alta con a sin fístula.

## **12. DISEÑO METODOLOGICO.**

### **12.1 TIPO DE ESTUDIO.**

Es un estudio cualicuantitativo, observacional, descriptivo según el tiempo de

tipo prospectivo convencional a partir de Enero a Diciembre de el 2006.

Cualitativo es por que se considera las variables, cualidades manifiestas en el estudio como reacciones emocionales de los padres, da profundidad a los datos, se expresan experiencias vividas y se puede organiza grupos para al final sacar conclusiones.

Cuantitativo por que se asigna un porcentaje que mide con precisión, las variables del estudio cualitativo y nos otorga control sobre los fenómenos.

Observacional Por que se observa la conducta emocional de los padres frente al problema de salud de su niño con malformación ano rectal, que son situaciones o circunstancias y eventos que suceden a través del tiempo.

Descriptivos por que describen situaciones, evento y hechos y como se manifiesta determinado fenómeno.

Prospectivo, se proyecta la observación del fenómeno de enero a diciembre del 2006.

## 12.2. UNIVERSO MUESTRA.

### UNIVERSO.

Todos los padres de niños afectados con diagnóstico de malformación ano rectal que ingresaron en el Hospital del niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” durante el año 2006.

### MUESTRA.

Treinta padres de niños con malformación ano rectal de los servicios de neonatología, cirugía general y consultorio externo.

## 12.3 LUGAR Y OBJETO DE ESTUDIO.

La presente investigación es realizada en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” de los servicios de neonatología, cirugía general y consultorio externo, como objeto de estudio todos los padres que tienen niños con Malformación Ano rectal.

## 12.4 CRITERIOS DE INCLUSION Y EXCLUSION.

<b>CRITERIOS DE INCLUSION</b>	Todos los padres de niños que ingresen con diagnóstico de malformación ano recral.
<b>CRITERIOS DE EXCLUSION</b>	A padres de niño con diferentes diagnósticos del sistema digestivo

## **12.5 INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS.**

Realizados con cuestionarios mixtos semiestructurados dirigidos a los padres de familia o responsables de niños de Malformación Ano rectal del Hospital del niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” de las unidades de neonatología, cirugía general y consultorio externo. (anexos), aplicada por la investigadora luego de hacer seguimiento de casos detectados.

## **12.6 ANALIASIS DE DATOS.**

Esta investigación se proceso y tabulo a través del programa de Excel, haciendo posteriormente la descripción e interpretación de los resultados.

## **12.7 ASPECTOS ETICOS.**

En primera instancia se mando una carta de solicitud de permiso para realizar la presente investigación al Director del Hospital del Niño “Ovidio Aliaga Uría” Doctor Cristian Fuentes, con una respuesta positiva.(anexo) Posteriormente para aplicar el cuestionario se pidio un consentimiento informado a los padres de familia.(anexos).

### **a) RECURSOS HUMANOS.**

Licenciada de Enfermería de la Unidad de Postgrado, postulante de la Especialidad en Pediatría.

### **b) RECURSOS INTITUCIONALES.**

Hospital del Niño “Dr. OVIDIO ALIAGA URÍA”



**c) RECURSOS FINANCIEROS:**

Gastos realizados por la cursante de especialidad en pediatría del postgrado.

**d) MATERIAL EMPLEADO:**

- Formulario para las encuestas
- Bolígrafos
- Computadora mas su impresora
- Papel bond
- Calculadora
- Disketes
- Tinta para computadora

### 13. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.

Realizadas de noviembre del 2005 al octubre del 2007

ACTIVIDADES	Noviem bre 2005	Ene 2006	Marzo, Abril 2006	Mayo- Junio 2006	Julio a Sep.	Octu 2006 Feb 2007	Mar 2007 Ago 2007	Sep 2007 Oct, 2007
Perfil de propuesta de intervención	-----→							
Aprobación y coordinación con el Director del Hospital del Niño		----→						
Diseño de investigación			-----→					
Aplicación de la investigación				----→				
Elaboración e informe de investigación.					-----→			
Aprobación de la propuesta de intervención por la tutora						----→	-----→	
Presentación y defensa de la propuesta de intervención								----→

## 14 RESULTADOS E INTERPRETACION.

**TABLA:1 REACCIONES EMOCIONALES DE LOS PADRES ANTE EL DIAGNOSTICO DE SU NIÑO CON MALFORMACION ANO RECTAL DEL HOSPITAL DEL NIÑO "OVIDIO ALIAGA URIA" GESTION 2006**

<b>Reacciones emocionales</b>	<b>Nro.</b>	<b>%</b>
Niega	4	13,30%
Culpa	13	43,30%
Ira	7	23,30%
Aceptación (Ayuda)	6	20,00%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

FUENTE: Elaboración propia

### **INTERPRETACION :**

La reacción emocional de los padres ante la llegada de su niño, con malformación ano rectal atraviesa una serie de respuestas emocionales donde se interpreta según la encuesta 44% se siente culpable, 23% percibe ira, 20% que busca ayuda y un 13 % niega llegando a la aceptación .siendo estas respuestas normales ante la llegada de un hijo con malformación ano rectal llegando a cumplirse las teoría.

**TABLA:2 AFRONTAMIENTO FAMILIAR ANTE LA LLEGADA DE SU NIÑO CON MALFORMACION ANO RECTAL DEL HOSPITAL DEL NIÑO “Dr. OVIDIO ALIAGA URIA” GESTION 2006.**

<b>Afrontamiento Familiar</b>	<b>Nro.</b>	<b>%</b>
En matrimonio	8	27,00%
Madre	13	43,30%
Padre	1	3,30%
Abandono	1	3,30%
Separacion del conyugue	7	23,30%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

FUENTE: Elaboración propia

**INTERPRETACION :**

Del 100% de los padres encuestados, los problemas sociales que atraviesa el núcleo familiar al contar con un miembro de la familia con malformación ano rectal son varios mostrando que el 43.3 % son las madres que afrontan con el problema, el 27% afronta en pareja, llegando incluso a la separación en un 23.3% y el abandono con 3.3%.

**TABLA: 3      IMPACTO FAMILIAR RELACIONADO CON EL ASPECTO SOCIO ECONOMICO DE PADRES DE NIÑOS CON MALFORMACION ANO RECTAL DEL HOSPITAL DE NIÑO” Dr. OVIDIO ALIAGA URIA” GESTION 2006.**

<b>Impacto</b>	<b>Nro.</b>	<b>%</b>
Economico	11	37,00%
Social	19	63,00%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

FUENTE: Elaboracion propia

**INTERPRETACION:**

Del 100%de los padres o tutores, el 63% indica mas problemas de aspecto social y un 37% de problemas económicos esto nos hace pensar que en muchos hogares existen problemas familiares desde el abandono del hogar de los demás hijos hasta una separación con el conyugue.

**TABLA :4 CONOCIMIENTO DE LOS PADRES RELACIONADO CON EL DIAGNOSTICO, TRATAMIENTO Y CUIDADO NIÑO CON MALFORMACION ANO RECTAL DEL HOSPITAL DEL NIÑO “Dr. OVIDIO ALIAGA URIA” GESTION 2006.**

<b>Conocimiento</b>	<b>Nro.</b>	<b>%</b>
No	10	33,30%
Si	6	20,00%
Poco	14	46,70%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

FUENTE :elaboración propia

**INTERPRETACION:**

Se evidencia la falta de conocimiento acerca del diagnostico y tratamiento de su niño, 46.7% de los encuestados coincide poco y un 33.3% no conoce frente a un 20% que si conoce, aspecto que nos demuestra que es necesario dar solución a al falta de conocimientos la cual interfiere en los sentimientos de negación, culpa e ira.

**TABLA: 5 INTERES DE INFORMACION DE LA FAMILIA ACERCA DEL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE SU NIÑO CON MALFORMACION ANO RECTAL POR SERVICIOS DEL HOSPITAL DEL NIÑO “Dr. OVIDIO ALIAGA URIA” GESTION 2006.**

<b>Servicio</b>	<b>Nro.</b>	<b>%</b>
Neonatología	10	33,30%
Cirugia	8	26,60%
Consulta Externa	12	40,00%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

FUENTE: Elaboración propia

**INTERPRETACION:**

EL 100% de los padres si tiene interés de conocer y ayudar de su niño para su pronta rehabilitación.

**TABLA: 6            ESTRATEGIAS NECESARIAS PARA EL CUIDADO  
DE SU NIÑO CON MALFORMACION ANO RECTAL  
EN EL HOGAR DEL HOSPITAL DEL NIÑO  
“ Dr. OVIDIO ALIAGA URIA”GESTION 2006**

<b>Estrategias</b>	<b>Si</b>	<b>%</b>	<b>No</b>	<b>%</b>
Orientacion	30	100,00%	0	0,00%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>

FUENTE :Elaboración propia

**INTERPRETACION:**

El 100% de los padres esta de acuerdo con una orientación acerca del diagnostico como tratamiento y cuidados de su niño lo coadyuva a que el trabajo de investigación sea aceptado.



## 15. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Bolivia es un país profundamente multicultural lo cual implica cosmovisiones, tiempos lenguas y estructuras sociales de nivel bajo a medio ajenas a la racionalidad. Un país donde la pobreza extrema abarca casi dos terceras partes de la población y por consecuencia la baja escolaridad, implicando múltiples problemas, en las actitudes de la población y una de ellas en la salud que es otra priorización del gobierno.(19)

En la ciudad de La Paz tenemos un centro de salud de tercer nivel Hospital del niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría” que constituye el principal centro de referencia a nivel nacional para la atención de diferentes patologías y entre ellos las malformaciones de recién nacidos.

Procedentes de diversos ámbitos del país principalmente de familias de escasos recursos de áreas urbanas marginales en su mayoría son de niveles de educación bajo a medio.

En la trayectoria del presente trabajo y según encuestas realizadas a padres de niños con malformación ano rectal se pudo evidenciar que el problema fundamental es el DESCONOCIMIENTO ocasionando una serie de problemas para los padres y en función a ello para los hijos. Según estudios realizados los padres son el pilar fundamental para la pronta rehabilitación total de su niño. Pero los sentimientos de frustración de los padres suelen estar asociados a la falta de información y asesoramiento sobre el diagnóstico, procedimiento y tratamiento de su niño con malformación ano rectal. Ocasionando alteraciones emocionales de los padres al enfrentar el dolor que supone realizar a que su hijo sea perfecto o normal y a la tarea de adaptarse y aceptar su dolencia.

Numerosos investigadores han estudiado las respuestas emocionales familiares y entre una de ellas esta la Licenciada en enfermería Donna Wong

asesora de enfermería que trabaja en el hospital del niño de San Francisco ella a través de su ardua investigación identifica las siguientes etapas emocionales como la de Negación, Culpa, Ira y por ultimo Reintegración o Ayuda.(20).

En nuestro medio específicamente en la investigación analizadas las reacciones emocionales de los padres esta ligada al DESCONOCIMIENTO que es una barrera importante en la adaptación al problema de salud de su niño con malformación ano rectal por parte de la familia y que afecta al niño ocasionando como primera fase de reacción emocional la CULPA a veces haciéndose responsable por el poco cuidado durante al embarazo, ingesta de mates o bebidas que a veces refiere haber usado, por creencias religiosas pensando que es un castigo de Dios . En segundo orden de la investigación hemos encontrado la IRA contra uno mismo o contra el equipo de salud (echando la culpa) finalmente la fase de REINTEGRACION donde los padres aceptan el problema y muy pocos casos padres manifiestan a un inicio la fase de NEGACION al problema.

El afrontamiento familiar ante la llegada de su niño con malformación ano rectal es otro de los problemas que se presenta en el hospital, donde generalmente un 43.3% las madres son las que se hacen responsables del problema del niño afectado, en el hogar con sus otros niños y el trabajo, un 27 % la responsabilidad es compartida con el padre y la madre, siendo esta el afrontamiento ideal como se realiza en otros países que tienen un nivel cultural de educación mas superior en Chile, Argentina, Cuba, EEUU, España. Tienen una red de padres voluntarios con el mismo problema para ayudarse con conceptos basados en su propia experiencia brindándose apoyo emocional, superando el problema y como un porcentaje mínimo de 3.3% la responsabilidad toma el padre, llegando a un extremo muy doloroso

donde los niños son abandonados por ambos padres en el mismo centro o abandonados en las calles traídos por el 110 o brigadas infantiles.

La hospitalización acarrea un sin fin de problemas y mas aun si estos son tratamientos prolongados, ocasionando un impacto familiar socio económico, el lo social desde el abandono del padre, separación conyugal (por encontrarse mas tiempo en el hospital) despido del trabajo, ocasionando problemas económicos ya que los gastos hospitalarios aumentan el presupuesto familiar.

En nuestra comunidad los agentes de salud y otros sectores han hecho poco esfuerzo para considerar este problema primordial que es el DESCONOCIMIENTO o la falta de información, por medio de esta investigación se puede afirmar que del 100% de padres encuestados, la mayoría conoce poco o no conoce acerca de su diagnostico, tratamiento y cuidado de su niño, aspecto que nos demuestra que es necesario dar una pronta solución a la falta de desconocimiento por medio de una consejería de enfermería animándoles a los padres a participar en el cuidado de sus hijo y favorecer la vida en casa y en la comunidad teniendo en cuenta a todos los miembros de la familia y no solo del niño enfermo. Evitando frustraciones o depresiones del hecho de que su niño no sea perfecto y la paternidad se convierta en una serie de respuestas difíciles.

Estas respuestas generalmente suelen ser más evidentes en los padres de tener un niño enfermo o incapacitado. Corroborando con la investigación todos los padres encuestados de los diferentes servicios, consultorio externo, neonatología y cirugía general tiene deseos e interés de conocer y ayudar a su niño a su rehabilitación por lo que una ves mas se ve la necesidad de implementar una consejería de enfermería en nuestra centro de tercer nivel.

## 16. CONCLUSIONES.

De acuerdo a los resultados de la presente investigación se puede concluir:

1. Cuando se diagnostica una enfermedad o malformación crónica, la familia atraviesa una serie de respuestas emocionales al dolor que supone renunciar a que su hijo sea perfecto y a la tarea de adaptarse y aceptar su dolencia, numerosos investigadores como Donnal Wong y colaboradores han estudiado las respuestas familiares y se han definido una serie de etapas que en relación con otros países como Norteamérica, España, Chile y Argentina y según la investigación realizada nuestra población atraviesa las mismas reacciones que la mayoría de las familias presenta. Teniendo como primer sentimiento La CULPA con 43.3%, IRA con 23.3%, llegando incluso a la NEGACION con 13.3% y finalmente la necesidad de buscar AYUDA con 20 % y con ella la aceptación y adaptación al problema.

2.- El afrontamiento familiar que se da nuestro medios es mas de responsabilidad en la mujer o madre del niño afectado con un 43,3%% que de pareja llegando muchas veces a la disfunción familiar.

3.- La enfermedad o la malformación de un hijo tiene un impacto enorme en toda la vida del sistema familiar, manifestándose con problemas SOCIALES en 63%, aunque también el aspecto económico tiene su importancia con un 37% para la estabilidad familiar.

**4.-** El 46.7% de los padres entrevistados conoce POCO acerca del diagnostico, tratamiento y cuidados que deben darse a su niño con malforamcion ano rectal, otro tanto importante con un 33,3% desconocen en su totalidad.

**5.** De acuerdo a los resultados de la investigación según servicios de neonatología, cirugía general y consultorio externo el 100% de los padres desea ser informado acerca del problema de salud de los menores.

**6.-** La necesidad de recibir una orientación por parte de la profesional de enfermería es sentida por el 100% de los padres entrevistados.

## **17. RECOMENDACIONES.**

### **INSTITUCION O EQUIPO DE SALUD.**

Partiendo de una pedagogía hospitalaria y para intentar paliar el desconocimiento y afrontamiento a la enfermedad de su niño partimos de una orientación, educación e información a la familia y en especial a los padres, en relación a la actitud que deben tener ante la enfermedad con la conducta mas adecuada. Empezando con una consejería continúa de enfermería.

Esta educación puede ir desde una conversación personal e informal entre la familia y el personal de salud a un programa mas elaborado y diseñado, organizado y dirigido por el equipo multidisciplinario de salud, el objetivo de este tipo de educación es ofrecer información continua sobre la enfermedad, tratamiento y cuidados del pequeño paciente y reducir los problemas emocionales de los padres estimular al afrontamiento y cambios en el estilo de vida que requiera la enfermedad , para mejora la calidad de vida, evitar complicaciones y terminar el tratamiento con éxito del paciente pediátrico.

### **ENFERMERIA.**

Para que la familia supere las tenciones y se adapte de forma optima a la dolencia del niño, la enfermera debe apoyar a cada uno de los miembros de la familia teniendo presente que el “miembro necesitado” no siempre es el niño afectado si no que puede serlo uno de los padres.

El proceso de comunicación interpersonal en el cual una persona ayuda a otra, respetando los valores culturales, religiosos y sociales mediante:

- La enfermera puede proporcionar apoyo si permanece atenta a la respuesta de la familia.
- Establecer una relación armónica y empática.
- Prestar atención activa.
- proporcionar un ambiente de privacidad.
- Interrogar en el momento adecuado.
- Confrontar los sentimientos de los padres de ira, negación y adaptación.
- La enfermera debe considerar que los padres son persona capaces, competentes y preparadas para superar los problemas con que se encuentren.
- Fomentar el ajuste a la realidad supone, en primer lugar, educar a los padres respecto a los cambios de su vida al tener un niño con malformación ano rectal y afrontar la realidad positivamente.

# FASE II

PROPUESTA DE INTERVENCION



## 1. INTRODUCCION.

Al transcurrir la elaboración e investigación del presente trabajo se toma como necesidad primordial una orientación a la familia del paciente pediátrico frente a la incertidumbre y las distintas reacciones emocionales que atraviesan los padres de niños con malformaciones ano rectal para la pronta intervención y responsabilización de atención de su niño

El personal de Enfermería debe reforzar también el hecho de que los resultados del progreso y desarrollo del niño no dependen tanto de su dolencia si no de la capacidad de la familia para superar sus problemas y tener siempre en cuenta que la madre en especial es el mejor pediatra que puede tener el niño.

Razón por la cual se debe dar una consejería continúa a la familia para la atención en casa, empezando lo antes posible desde el centro hospitalario. Como casi siempre se da de alta a estos niños con una colostomía funcional, adiestrar a los padres en la aplicación del dispositivo si utiliza u otra manera adecuada, cuidados de la piel circundante, medidas que deben tomar en casos que se desarrollen problemas cutáneos, así mismo se les advertirá que deben poner en conocimiento al equipo de salud de cualquier signo precoz de complicaciones del estoma, al concluir el tratamiento quirúrgico de la restitución del recto, la importancia del programa de dilataciones, importancia de la alimentación y las complicaciones post tratamiento como incontinencia o constipación que casi siempre presentan si no se toman las medidas adecuadas.

## 2. ANTECEDENTES.

La ausencia de consejería de Enfermería en un centro de salud de tercer nivel hace que se retrase el tratamiento de niños convalecientes prolongados o crónicos.

La situación que se plantea en la familia cuando uno de sus miembros sufre una enfermedad es contemplada siempre con una gran preocupación y es mayor, si el enfermo es uno de los hijos. Son momentos en los que la familia se ve desvalida, sin saber qué hacer, pendiente sólo de estar cerca del hijo enfermo, sin otra preocupación que atenderle. Aparecen la angustia, estrés, miedo a lo que va a venir, la desconfianza, los celos, los sentimientos de culpabilidad, etc. A estos iniciales problemas, se añadirán a lo largo de los días otros muchos a los que se tendrán que enfrentar, pero que aún no han tenido tiempo ni de pensar en ese momento inicial:

La mayoría de las hospitalizaciones necesitan algún tipo de preparación para el alta, lo que supone muchas veces orientar y educar a la familia a través de una consejería para que continúe la atención en el hogar. Esta consejería es relativamente simple o muy compleja aunque por lo general es un trabajo que debe hacerse en equipo médico, el personal de enfermería es clave para iniciar el proceso y colaboración con los demás en su realización.

Las enfermeras son con frecuencia las responsables de todas o de parte de la enseñanza. El plan de adiestramiento incluye niveles de aprendizaje, como observar, participar en la atención y por último actuar sin ayuda ni orientación. La enseñanza se divide en etapas distintas y se van impartiendo a los familiares sucesivamente.

Cuando la familia ya domina las técnicas de que se trate se delega en ella la responsabilidad de atención, si es posible debe pasar por un periodo de transición o de prueba para poner en práctica lo aprendido con una supervisión mínima para dar el alta definitiva.

Al considerar la situación de hospitalización desde un modelo biopsicosocial en que se considera la enfermedad física en conjunto con variables psicológicas y sociales las intervenciones se han extendido también a la familia, equipo de salud y a las instituciones que acogen al niño enfermo.

Un programa de educación, orientación o asesoramiento a través de una consejería ayudaría en gran medida a una pronta rehabilitación del niño. Según los estudios de la investigación se pudo comprobar que en otros países subdesarrollados o sin ir lejos países vecinos tiene ambientes especiales de Enfermería para una exclusiva consejería a los padres para ayudar a afrontar el problema que atraviesa.

### **3. JUSTIFICACION.**

El Hospital del Niño “Ovidio Aliaga” de la ciudad de La Paz constituye uno de los principales centros de referencia nacional para la atención de niños enfermos, con diferentes patologías y entre ellas las malformaciones congénitas, como las malformaciones ano rectales, causando un impacto emocional familiar.

Procedentes de diversos ámbitos del país, principalmente de familias de escasos recursos, de áreas rurales y urbano marginales en su mayoría, presentando un nivel de educación bajo a medio.

Con estos antecedentes de nuestra población que asiste a nuestro centro hospitalario las familias o padres se encuentran confundidos, desorientados al desconocimiento del diagnóstico de su niño con malformación ano rectal y que según la investigación realizada el mayor número de padres encuestados conoce poco o desconoce sobre la malformación de su niño atravesando una serie de problemas como:

Reacciones emocionales al dolor de saber que su niño no es normal desde Culpa, Ira, Negación y al final buscan Ayuda y con ella la aceptación al problema de salud.

El impacto de la enfermedad de su niño ocasionara problemas sociales en un 63% y de aspecto económico en un 37%.

Según la investigación inicial etapa de diagnóstico situacional el afrontamiento familiar que se da en nuestro medio es más de la responsabilidad de la madre del niño afectado tratando de repartir la responsabilidad en el hospital y en hogar con los demás hijos.

Es por esta gran razón que se propone la creación de una consejería orientados por parte de enfermería con la participación de un equipo multidisciplinario de salud brindando atención educativa hospitalaria y domiciliaria a padres de niños con malformación ano rectal, promoviendo la aceptación y adaptación de los problemas de cada uno de sus niños y sepan apoyar adecuadamente en cada fase de su tratamiento. Ayudando al proceso de rehabilitación y aumento del potencial de la familia como protagonista, los padres además de colaborar con el tratamiento entregan amor y seguridad que su hijo necesita.

Mediante la consejería se seguirán diversos procesos como: Planificación, Coordinación, elaboración, ejecución y evaluación, con el objeto de orientar a los responsables de el menor (padre, tutores, etc.) a ser apto de un manejo apropiado del cuidado de las malformaciones ano rectal.

#### **4. OBJETIVOS DE LA PROPUESTA DE INTERVENCION:**

##### **4.1 OBJETIVO GENERAL.**

Implementar consejería de enfermería para informar acerca de la enfermedad y cuidados de su niño, a si mismo brindar un apoyo psicológico a padres o tutores responsables de niños con malformaciones ano rectales en el Hospital de Niño “Ovidio Aliaga Uría” durante el 2006.

##### **4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- I.** Evaluar un plan estratégico para la propuesta de intervención.
  
- II.** Proponer y hacer aprobar a las correspondientes autoridades del hospital del niño “Ovidio Aliaga Uría”.
  
- III.** Ejecutar el plan estratégico.
  
- IV.** Evaluar periódicamente en año el impacto de la Implementación.

## **5. PLAN ESTRATEGICO DEL PROYECTO.**

- I. Para la implementación de la consejería de enfermería es necesario.
  1. Buscar un ambiente o espacio que reúna los aspectos básicos en el servicio de cirugía general, para establecer una comunicación armónica y empática enfermera y padres de familia en el servicio de cirugía inicialmente con posterior proyección a un ambiente adecuado el mismo que se lograra a través del conocimiento y apoyo por las autoridades pertinentes.
  2. Diseñar un plan metodológico acerca de los temas a tratar para elaborar la siguiente temática ordenada por secuencia lógica.
    - a. Información acerca de que es “malformación ano rectal”
    - b. Orientar sobre los exámenes complementarios, para diagnóstico y clasificación
    - c. Educar y concientizar, sobre el apoyo que necesita su niño durante el transcurso que dura el tratamiento.
    - d. Orientar sobre la primera fase del tratamiento “aperturas de Estomas”
    - e. Enseñar cuidados de el estoma pediátrico.

- f. Educar sobre el sistema colector o cambios de accesorios y cuidados de la piel circundante
  - g. Concientizar, sobre las complicaciones que pueden tener en el hogar y el retorno de inmediato al hospital de su niño.
  - h. Seguimientos de pacientes ostomizados.
  - i. Nutrición del paciente pediátrico.
  - j. Orientar y educar la segunda fase **ANO RECTO PLASTIA.**
  - k. Concientizar sobre el programa de **DILATACIONES.**
  - l. Orientar la tercera fase **EL CIERRE DE LAS COLOSTOMIAS** y las complicaciones
3. Elaborar ayudas o medios educativos, audiovisuales como rota folios folletos, trípticos, videos y demostraciones con modelos.
  4. Establecer horarios de consejería de enfermería y hacer difusión del mismo.
  5. Coordinar recursos humanos por la profesional de enfermería y según necesidad ir coordinando con el equipo multidisciplinario de las diferentes áreas de cirugía, psicología, trabajo social, nutrición.



- II.** Presentar la propuesta de intervención para su aprobación a:
  - a.** Dirección del hospital del niño “Ovidio Aliaga Uria”
  - b.** Jefatura de Enfermería.
  - c.** Departamento de enseñanza
  
- III.** El proyecto se ejecutara a partir de su aprobación de las autoridades siendo responsable de su ejecución inicialmente por la protagonista y recursos humanos se aplicara según necesidad y motivación profesional del equipo de salud que deseen intervenir en el centro hospitalario.
  
- IV.** La evaluación de la ejecución del proyecto consistirá:
  - a.** Evaluación del desarrollo periódico en función de los ajustes al plan estratégico.
  - b.** Evaluación del impacto que se concretara a reconsiderar la problemática inicial y el objetivo de la investigación, diagnostica y del proyecto.

**Ejemplo: DISEÑO METODOLOGICO.**

<b>TEMA</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>METODO</b>	<b>MEDIO</b>	<b>VERIFICACIÓN</b>
Cuidados de colostomía pediátricos	Evitar maceraciones en la piel circundante a las ostomias	Charla y Demostración	Rota folio	Observación del interés
Concientizar sobre el programa de dilataciones rectales	Obtener el calibre necesario y mantener al contracción del ano	Charlas demostrativas	videos	Padres logran comprender la importancia del programa de dilatación
Cierre de las colostomías y sus posibles complicaciones	Mantener la continuidad del tratamiento	Charlas	Folleto	Observar el interés de los padres

## ROTAFOLIO.-

### Preparación de material



### Lavado de manos





Fijar cómodamente al bebe y empezar a limpiar en forma circular de afuera hacia adentro. Una ves seca la piel circundante colocar una crema en base a oxido de zing. (antiescaldante)





Colocar el trozo de tela con un orificio en el medio del mismo tamaño del estoma.



Colocar encima un pañal y en el medio humedecer ligeramente y cambiar las veces es que sea necesario

## DILATACIONES RECTALES.



Preparación de material: vaselina y dilatadores



Lavado de manos



Lubricar el dilatador con vaselina antes de dilatar el recto

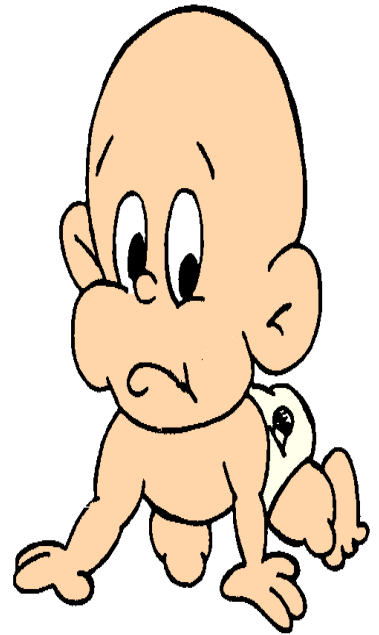


Dilatar en forma circular teniendo cuidado a nivel de la vejiga

## FOLLETO EDUCATIVO PARA PADRES DE NIÑOS CON MALFORMACION ANO RECTAL

Este folleto va dirigida a familiares (padres) de niños con malformación ano rectal, portadores de colostomías para mejorar la salud y pronta rehabilitación de su niño.

Su cuerpo de su niño sufrirá una serie de modificaciones. Entendemos cómo se siente, quizás tenga miedos, dudas e inseguridad ahora que va a dejar el hospital. Usted no es el único padre de familia, que pasa por esa misma situación han pasado muchas personas que han conseguido llevar una vida social normal.



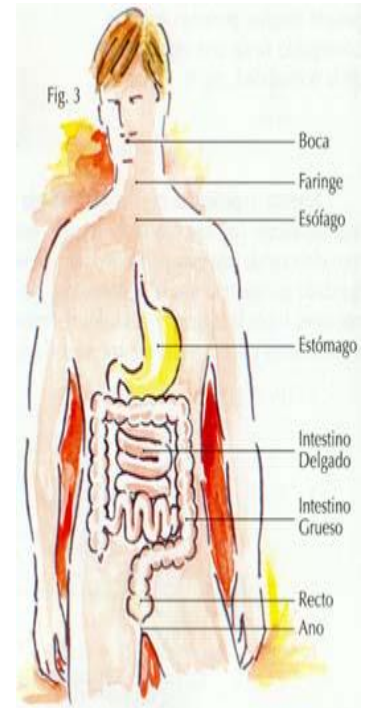
En este folleto le explicaremos todo el tratamiento de su niño: como ha quedado su intestino, qué es un estoma y sus cuidados: higiene, alimentación, reparación del ano y cierre de las ostomias, anoplastias e importancia de las dilataciones



## ANATOMIA Y FISIOLOGIA DEL APARATO DIGESTIVO

El Aparato Digestivo, comienza en la boca y termina en el ano. Sus diferentes partes son (ver dibujo): boca, faringe, esófago, estómago, intestino delgado, intestino grueso, recto y ano. Su función es de absorber los alimentos para el crecimiento de su niño:

- En el intestino delgado, los jugos digestivos transforman los alimentos en estado líquido para su absorción.
- El intestino grueso, llegan los residuos de los alimentos que no serán empleados en el organismo llamados heces. En este tramo se absorbe agua y sales minerales, hay secreción de moco de la pared para lubricar las heces
- En el recto se almacenan las heces y los gases, cuya salida es controlada voluntariamente por el esfínter anal.



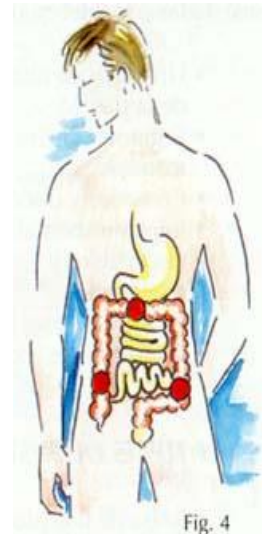
## **COLOSTOMIAS:**

Es la aproximación del intestino grueso al exterior del cuerpo que servirá momentáneamente para la salida de las heces

. La colostomía está localizada habitualmente en la izquierda, derecha y a veces en el centro del abdomen.

### **3.2 TIPOS DE COLOSTOMIAS**

- Un solo orificio (estoma sencillo)
- Dos orificios, pudiendo estar juntos o separados (doble toma)



## **HIGIENE Y CUIDADOS DEL BEBE**

### **RECOMENDACIONES:**

1.- La utilización de guantes, gasas, soluciones fisiológicas no son necesarias.

2.- Si existe cambios en la piel o cambios de color en el estoma deberá de consultar de inmediato con su médico.

La higiene y cuidado de su bebe forman parte de su aseo personal diario **NO TRATE LA COLOSTOMIA COMO SI FUERA UNA HERIDA.**

## MATERIALES NECESARIOS:

- toalla suave.
- Esponja suave o algodón
- Jabón neutro.
- Agua del grifo templada o entibiada
- Bañar al bebe como de costumbre



3.- La ropa deberá ser holgada y en lo posible usarse ropas enteras para evitar que el niño trate de manipular la ostomía

4.- Si no se tiene ningún dispositivo usar cubiertas de tela, cambiar cuantas veces sea necesario para evitar irritación de la piel, siempre realizando la higiene respectiva.

## CURACIONES CACERAS EN DOMICILIO DE UNA COLOSTOMIA

- Si bien una colostomía remplaza al recto que es por donde salen las heces
- Estas necesitan ser cambiadas cada que sea necesario así como los pañales
- Empezaremos con el lavado de manos.

### MATERIAL

Agua de manzanilla o agua tibia.

- Algodón o esponja suave
- Pastas antiescaldante
- Trozos de tela de algodón en forma de ponchillo con dos o una abertura
- Un pañal adaptable al abdomen

## PROCEDIMIENTO

-Lavado de manos

- Fijar cómodamente al bebe y limpiar de forma circular la piel circundante

De la colostomía de afuera hacia adentro con la ayuda del algodón embebido

En el agua de manzanilla o agua de grifo tibia, una vez limpia dejar secar y

Colocar la crema antiescaldante, luego colocar el ponchillo de tela

Y por encima el pañal ( en lo posible de tela de algodón o gasa)



## ALIMENTACION



Fig. 11

El ser portador de una colostomía no implica variar la dieta habitual, aunque unos consejos de higiene alimentaría pueden serle de utilidad y crear un habito alimenticio en el niño, no habrá mucho problema mientras el recién nacido consuma leche materna, si se tendrá cuidado al cambio de alimentos (ablactacion) que generalmente es a partir de los 6 meses:

- Tome una dieta equilibrada: carnes, pescados, frutas, verduras, legumbres.
- Habituarse a que el niño beba abundantes líquidos y disminuya la ingesta de bebidas gaseosas.
- Introducir los alimentos poco a poco y en pequeñas cantidades.
- Evitar el exceso de peso, con carbohidratos (pan, galletas, etc.).
- Aumentar la ingesta de líquidos puesto que las pérdidas suelen ser mayores que antes.
- Explicarle que tiene que comer despacio y masticar bien, con la boca cerrada evitando tragar aire que producen la formación de gases.
- Si aparecen diarrea o estreñimiento utilizar dietas especiales Comunicar a su medico.
- Crear el habito de comer en horarios regulares y siempre a la misma hora
- Se aconseja consumir aceite de oliva

## TABLA DE ALIMENTACION EN PACIENTES OSTOMISADOS

Alimentos que aumentan los gases y el mal olor:

- Legumbres.
- Cebollas y ajos.
- Col y coliflor.
- Frutos secos.
- Espárragos y alcachofas.
- Huevos.
- bebidas con gas.
- Especias.
- Carne de cerdo.

Alimentos que inhiben el olor:

- Mantequilla.
- Yogurt.
- Queso fresco.
- Cítricos

Alimentos aconsejados:

- Frutas y verduras.
- Pescados y aves.
- Pastas y arroces.
- Leche y derivados.

Alimentos que se deben evitar:

- Carne de cerdo y charcutería.
- Grasas.
- Picantes.
- bebidas gaseosas.

Alimentos que dan consistencia a las heces:

- Verduras.
- Frutas y legumbres.
- Cereales integrales.
- Salvado.

Alimentos astringentes:

- Plátano y manzana.
- Leche y derivados.
- Arroz cocido.

## SEGUIMIENTO DEL NIÑO DESPUES DE LA RESTITUCION ANORECTO PLASTIA Y LA ORIENTACION A LOS PADRES

Las dilataciones se inician 15 días después de la cirugía y sus controles son cada una a dos semanas.

Una vez calibrado el dilatador se dilatan 2 veces por día, 50 veces cada vez.

Cada semana se sube un número de dilatación, hasta alcanzar el dilatador ideal para la edad.

Una vez alcanzado el dilatador ideal se realiza el cierre de la colostomía y las restitución del ano

### PROGRAMA DE DILATACION:

- Por lo menos una vez al día durante un mes
- Cada tercer día durante un mes
- Dos veces por semana durante un mes
- Una vez por semana durante un mes
- Una vez al mes durante tres meses

En los casos en el que el programa de dilatación no se practica como se indico, se observa constricciones graves, intratables.

Después de cerrar la colostomía el niño puede presentar problemas como varias defecaciones y desarrollar un salpullido grave o presentar constipación comunicar de inmediato a su médico.

# ANEXOS



**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRES**

**FACULTAD DE MEDICINA Y TECNOLOGIA MEDICA**

**CARRERA DE ENFERMERIA.**

Estimado padre de familia:

Las preguntas que aparecen a continuación tienen el fin de conocer su opinión sobre las necesidades de crear programas de capacitación a padres con niños de malformación ano rectal.

Sus respuestas servirán para mejorar la calidad de atención de su niño y su pronta recuperación. Por eso es muy importante que lea detenidamente y responda a todas ellas cada pregunta tiene posibles respuestas, marcando la que usted considere necesario.

**NO DEBE PONER SU NOMBRE TODOS LOS DATOS SON CONFIDENCIALES**

Agradeciéndole su tiempo y colaboración

Lic. Margot Delia Flores Pérez

CUESTIONARIO

1.-cual es su sentimiento respecto al problema de salud de su niño puede elegir mas de una opción.

a) Niega

b) Culpa

b) Ira

c) Ayuda

2.- Ud. Padre de familia o apoderado esta informado acerca del diagnostico de su niño.

a) No

b) Si

c) Poco

d) Nada

3.- Como ha afectado a usted y a su familia el diagnostico de su niño.

R.-

4.- Desea informarse acerca del diagnostico y como puede ayudar a su niño

a) Si

b)no

5.- Cree que es necesario una consejería de enfermería a los padres o tutores que se hacen cargo del cuidado de su niño con malformación ano rectal.

a) SI

b) NO

PORQUE:

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. H.W. taeuschAvery/malformaciones ano rectales;"Enfermedades del Recién Nacido", 5ª Edición México Editorial Interamericana; 1988, Pág., 1254- 1257
2. Peña Alberto:( [www.pediatric-cole-rectal-surgery.com](http://www.pediatric-cole-rectal-surgery.com).
3. Meneghello, Malformación anorectal:"Pediatria"; 5ª Edición: Buenos Aires Argentina", Editorial Medica Panamericana; 1998, Pág.2522-2530.
4. Nelson, Malformación anorectal:"Tratado de pediatria"9ª Edición, Editorial MC Gras-Hill Inter. Americana, 200Pag. 1200 -1237.
5. Dr. Mazzi, Aranda; malformaciones ano rectales;"Normas de diagnostico y tratamiento en pediastra",3ªedicion; Editorial Elite Impresiones, 2003.Pág. 281-284.
6. Fero Mercedes Martínez, malformaciones ano rectales "Neonatología quirúrgica",3ª edición; Buenos Aires Argentina; 2004, Pág. 683-688.
7. Mines RK,Mclen SE MazziottiMV; Langer JC Stomas of the small and large intestine Abril del 2004 <http://www.cleplas.es>(ENFERMERIA)
8. Guía de cuidados de enfermería en pacientes atomizados 1997 <http://www.Estomaterapia.com>.
9. Corne Albert Malla Fré, Diplomada en enfermería unidad de neonatología y UCIP.hospital Sabadell : Barcelona; CorreoCaalma AROVA g mal.com
10. Anomalías congénitas "malformación ano rectal":Dr. Humberto L. Lugo; cirujano pediátrico 2006; Pág. 1105- 1119.

11. Enfermería de cuidados críticos pediátricos y neonatales, sección VI, Cap. 11 disponible en ( <http://www.ecpn.albarra.org>. (CUADRO DE ALIMENTOS)
12. Del Valle, M Villanezo "El niño enfermo de larga duración, no hospitalizado, una propuesta de intervención. (Maito rev. pet AROVA UCV. Ve.
13. Los niños enfermos y sus familias Pag. Web <http://www.msd.es/publicaciones>.
14. Lic. Enfermería Carmen Fuentes Ran " cuidados para pacientes con ostomía digestivo": Clínica universitaria de Navarra 2007. Pag 33-40
15. Laveroni, Toure CL "Problemática del ostomizado Havana, Instituto Cubano 2000; Ed. Revelacionaria.
16. Spencoj: The care of children in hospitales. the charles West. Lecture Royal college of. Physicians [http://wikipedia.org/wiki/Sir James Calvert](http://wikipedia.org/wiki/Sir_James_Calvert).
17. Pag. Web [WWW.Pediatric-Colorectal.-surgeri.com](http://WWW.Pediatric-Colorectal.-surgeri.com)  
[WWW.icpcs.org/default.htm](http://WWW.icpcs.org/default.htm).
18. Pineda Elia, canales, "Metodología de la investigación": 2ª edición; Buenos Aires Argentina, editorial Organización Panamericana de la Salud, 1994; Pág. 1 – 225.
19. Ximena Bedregal; Diario la jornada publicado el " 6 de junio 2005"
20. Wong Donna, "Enfermería Pediátrica" 4ª edición Saint Francis 2004,