



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**TESIS**

**EXPERIENCIA DE LAS MADRES RESPECTO AL  
CUIDADO DOMICILIARIO DEL NIÑO CON OSTOMÍA DE  
LA REGIÓN LAMBAYEQUE – 2021**

**PARA OPTAR TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA  
EN ENFERMERÍA**

**Autora:**

**Gálvez Ahumada Mirtha Angélica**

**ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0248-5489>**

**Asesora:**

**Dra. Guerrero Valladolid Ana Yudith**

**ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9256-0683>**

**Línea de Investigación:**

**Ciencias de la Vida y Cuidado de la salud Humana**

**Pimentel – Perú**

**2021**





**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**TESIS**

**EXPERIENCIA DE LAS MADRES RESPECTO AL  
CUIDADO DOMICILIARIO DEL NIÑO CON OSTOMÍA DE  
LA REGIÓN LAMBAYEQUE – 2021**

**PARA OPTAR TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA  
EN ENFERMERÍA**

**Autora:**

**Gálvez Ahumada Mirtha Angélica**

**ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0248-5489>**

**Asesora:**

**Dra. Guerrero Valladolid Ana Yudith**

**ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9256-0683>**

**Línea de Investigación:**

**Ciencias de la Vida y Cuidado de la salud Humana**

**Pimentel – Perú**

**2021**

**EXPERIENCIAS DE LAS MADRES RESPECTO AL CUIDADO DOMICILIARIO DEL  
NIÑO CON OSTOMÍA DE LA REGIÓN LAMBAYEQUE – 2021**

**APROBACIÓN DEL JURADO**

.....

**Dra. Norma del Carmen Gálvez Díaz**

**Presidente**

.....

**Dra. Cecilia Teresa Arias Flores.**

**Secretaria**

.....

**Dra. Ana Yudith Guerrero Valladolid.**

**Vocal**

## **Dedicatoria**

A Dios, por haberme cuidado y guiado, a mi abuela Aída Dávila de Ahumada porque desde el cielo me envió la fuerza para lograr mis metas y objetivos, a mis padres por su apoyo incondicional y confianza, a mi abuelo Wilson Ahumada Tesen por ser mi inspiración, a mi familia y a Eduardo Lazo por ser los pilares de mi vida, por brindarme su apoyo y aliento para lograr lo que anheló.

**La autora.**

## **Agradecimientos**

En primer lugar, elogiar a mis padres por ser los principales motores de mis sueños, por la confianza que me brindan y el cariño incondicional. A mí madre por estar dispuesta acompañarme cada larga y agotada noche de estudio en las que llegaba con un café; a mi padre por desearme lo mejor en mi vida. Gracias a mi abuelo Wilson Ahumada por el apoyo incondicional que siempre me brinda; a mis tías, tíos y mis primos por no dudar de mí y aconsejarme para lograr lo que me proponga, a Eduardo Lazo que con su amor incondicional y paciencia me guió para salir a delante y no rendirme. Gracias a Dios y a la vida por este nuevo triunfo, y a todas las personas que me apoyaron y creyeron en mí y en la realización de esta investigación.

**La autora.**

## Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo caracterizar las experiencias de las madres respecto al cuidado domiciliario de niños con ostomías, en base de la teoría de Callista Roy con su modelo de adaptación y la teoría de Heidegger quien realizó un enfoque en la experiencia subjetiva de individuos o grupos; con metodología cualitativa, diseño fenomenológico hermenéutico haciendo un análisis Etic-Emic, Utilizó como técnica la entrevista semiestructurada a profundidad, la cual fue validada por juicio de expertos obteniendo la muestra a través de saturación y redundancia con 5 madres, de los cual se obtuvo como resultados dos categorías, la primera llamada; experiencias de la madre, que se divide en tres subcategorías; estilos de vida, sentimientos positivos y negativos, y cuidados de la ostomía. La segunda categoría; experiencias con el entorno familiar, Dentro de las consideraciones se reflejó una tendencia al desempleo y disminución de horas de trabajo se encontraron, sentimientos de miedo y preocupación en las madres al realizar el procedimiento del cuidado de la ostomía, la cual disminuyó con la práctica y el pasar del tiempo; en algunos casos, con sensación de fortaleza. Además, en su mayoría, la familia más cercana se ve fortalecida para apoyar y sobrellevar esta nueva situación.

**Palabras clave:** Experiencias de las madres, cuidado domiciliario, ostomías.

## **Abstract**

The aim of this research was to characterise the experiences of mothers regarding home care of children with ostomies, based on the theory of Callista Roy with his model of adaptation and the theory of Heidegger who focused on the subjective experience of individuals or groups; With qualitative methodology, hermeneutic phenomenological design making an Ethic-Emic analysis, it used as a technique the semi-structured interview in depth, which was validated by expert judgement obtaining the sample through saturation and redundancy with 5 mothers, from which two categories were obtained as results, the first called; experiences of the mother, which is divided into three subcategories; lifestyles, positive and negative feelings, and ostomy care. The second category; experiences with the family environment, within the considerations reflected a tendency towards unemployment and decreased working hours, feelings of fear and worry were found in the mothers when performing the ostomy care procedure, which decreased with practice and the passing of time; in some cases, with a sense of strength. In addition, for the most part, the immediate family is strengthened to support and cope with this new situation.

Keywords: Mothers' experiences, home care, ostomies.



# Índice

APROBACIÓN DEL JURADO .....	iv
Dedicatoria .....	v
Agradecimientos .....	vi
Resumen .....	vii
Abstract.....	viii
I. INTRODUCCIÓN.....	11
<b>1.1. Planteamiento del problema</b> .....	11
<b>1.2. Antecedentes de estudio</b> .....	14
<b>1.3. Abordaje Teórico</b> .....	19
<b>1.4. Formulación del problema</b> .....	26
<b>1.5. Justificación e importancia del estudio</b> .....	26
<b>1.6. Objetivos</b> .....	27
<b>1.7. Limitaciones</b> .....	27
II. MATERIAL Y MÉTODO.....	28
<b>2.1. Fundamento y diseño de investigación seleccionado</b> .....	28
<b>2.2. Tipo de muestra inicial seleccionada</b> .....	29
<b>2.3. Técnicas e instrumentos de relación de datos</b> .....	30
<b>2.4. Procedimientos para recolección de datos</b> .....	30
<b>2.5. Procedimiento de análisis de datos</b> .....	31
<b>2.6. Criterios éticos</b> .....	32
<b>2.7. Criterios de rigor científico</b> .....	33
III. RESULTADOS.....	34
<b>3.1. Análisis y discusión de los resultados</b> .....	34
<b>3.2. Conclusiones</b> .....	48
IV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	50
ANEXOS.....	61



## **I. INTRODUCCIÓN**

### **1.1. Planteamiento del problema**

Los pacientes con ostomía, necesitan de cuidados esenciales en los hospitales; asimismo, un tratamiento que ayude a su calidad de vida y a evitar diferentes complicaciones. En el caso de las colostomías e ileostomías, son aberturas que se realizan en una parte del intestino, y en el caso de las urostomía, la abertura se realiza en alguna parte de las vías urinarias. Esta situación provoca un deterioro en la calidad de vida de los pacientes y altera completamente la relación con su entorno. De la misma manera, los miembros de la familia atraviesan diversos procesos de adecuación al nuevo estado de salud afectando psicológicamente y socialmente a la persona y a su entorno más cercano, quienes en este contexto adquieren nuevos roles para asumir el cuidado y el bienestar del paciente. (1)

En España, en el año 2019, aproximadamente un millar de indefensos niños, están unidos a una bolsa de colostomía para evacuar su orina o heces. (1,2) Un hijo con ostomía ocasiona un impacto fuerte en el núcleo familiar, debido a que los padres deben reorganizar sus actividades diarias como familia, y desarrollar habilidades para el cuidado de las nuevas necesidades de su menor hijo. Por otro lado, la madre de un niño con ostomía llega a acumular un sin fin de tareas, como ser ama de casa, o la persona encargada de mantener el orden familiar, además de los cuidados de su hijo ostomizado. Asimismo, dejando de lado su trabajo para dedicarse tiempo completo al cuidado físico y psicológico del menor. (2)

En el año 2017, en los Estados Unidos; la prevalencia de ostomías es de 200 por cada 100.000 habitantes. Existieron casos de niños con malformaciones congénitas que llevaron a cirugías de ostomía, con una incidencia reducida. Además, diversos estudios revelaron que la calidad de vida se ven afectadas por complicaciones como dermatitis, prolapso, granuloma y retracción de la estoma. (3) Del mismo modo, el cuidado en el domicilio no siempre se realiza de forma adecuada, ya que la madre o el cuidador puede que no utilice el material necesario

o realice alguna maniobra brusca al retirar el dispositivo de recolección o al realizar la limpieza del área ostomizada. Sin embargo, esta situación conlleva a un impacto de adaptación para la madre.

En Brasil en el año 2019, 2 de cada mil niños poseen una ostomía, existe complejidad en un estoma que conlleva a necrosis, protuberancias, irritación, infecciones y un sin número de complicaciones. A la vez, un niño ostomizado no solo tiene que moldear su vida a la adaptación de su condición y el uso de una bolsa colectora, si no a la construcción de una nueva imagen corporal. Además, se trata de un tema subjetivo el cual implica ejecutar grandes reflexiones sobre la convivencia. (4) Lo que ocasiona un impacto negativo en el núcleo familiar y en especial en la madre, ya que ella muchas veces es la que se encarga de los cuidados domiciliarios de su hijo ostomizado.

En el año 2017 en Colombia, existieron aproximadamente 190 casos de ostomía en niños, se dijo que el cuidado y bienestar de un niño con ostomía, va entorno a los cuidados técnicos y actividades que realizan los miembros de la familia. Es decir, los cuidados de un niño con estoma involucran una serie de cambios en las funciones y responsabilidad de la madre, desde una asepsia adecuada, hasta una alimentación saludable. Asimismo, el personal de salud brinda recomendaciones y produce cambios en el entorno de la crianza. Por otro lado, la presencia de una estoma, no solo afecta la pared abdominal del niño, sino que también influye en la vida cotidiana de la madre y de la familia en conjunto. (5)

Para la madre, la cirugía de ostomía en su hijo es una situación totalmente inesperada que cambia sus expectativas de forma personal, social y cultural. Es así que, después de una cirugía de ostomía, debido a la naturaleza de la intervención quirúrgica, se incrementa la posibilidad de presentarse distintas complicaciones, las cuales tienen la capacidad de alterar la salud física y mental del niño, así como el estado psicológico de la madre, ya que siente inquietud sobre el desarrollo y el bienestar de su menor hijo. Por otro lado, un punto muy importante es que la madre se siente respaldada cuando su pareja apoya en los cuidados del niño y en las tareas del hogar para el bienestar de todos. (1)

En el año 2018 en México, existió un proceso patológico en la población infantil que llevó a un daño o a una malformación congénita por lo cual se llegó a realizar una ostomía. De tal forma que los padres necesitaron un nuevo estilo de vida y una forma dinámica para afrontar una nueva realidad. Sin embargo, la demanda generada por el estoma interfiere en la vida cotidiana de la familia, ya que los padres tienen que lidiar con los cuidados y complicaciones que puedan presentar sus hijos en el transcurso y en el contexto en el que viven. (6) Por otro lado, las madres mexicanas con un hijo ostomizado, en general acumulan mucho estrés, preocupación y ansiedad, es así que buscan adaptarse a su nueva rutina.

En 2020 en el Perú, aproximadamente hubo 1,000 pacientes con ostomías, y un 6% fueron niños menores de 5 años, lo cual tuvo un gran impacto en su calidad de vida, en la economía familiar y en el sector salud. Por otro lado, esta cirugía se asocia a múltiples complicaciones en el postoperatorio como dermatitis, desprendimiento y estoma plana. (7) Además, existieron factores que influyeron en la realización del análisis como la duración del seguimiento, las diferentes complicaciones, el tipo de ostomía, el tipo de cirugía o patología de base. Factores preocupantes pues incrementan considerablemente el riesgo de estancia hospitalaria, afectan la calidad de vida e incluso pueden provocar la muerte.

Durante el año 2020, con la emergencia sanitaria decretada por la pandemia, debido al COVID- 19, en la región de Lambayeque y en la localidad de Chiclayo, no se contó con estudios necesarios sobre las experiencias y el impacto sobre las madres de familia acerca de los cuidados domiciliarios necesarios para mantener una ostomía en buen estado en sus niños, ya que los estudios e investigaciones se encontraban principalmente focalizados en encontrar una vacuna y cura para combatir el coronavirus. Asimismo, el aislamiento social fue y es un factor que dificulta acceder a más información relacionada con el título del informe. Por lo cual, se ha recopilado toda información existente en el medio virtual.

Almanzor Aguinaga Asenjo, un hospital de categoría IV, es uno de los hospitales reconocidos e importantes de alta complejidad de la Región Lambayeque, acobija más de 600 mil pacientes asegurados. Además, de ser un

hospital con prestigio, existen diversidad de problemas, uno de ellos es en el área de Hospitalización Pediátrica. Por la naturaleza de la intervención quirúrgica de un niño con ostomía pueden existir diversas complicaciones. Existieron casos de niños que llegaron nuevamente al hospital, después de su operación por complicaciones adquiridas en el cuidado de su hogar. Esta problemática involucra una serie de cambios y adaptaciones no solo en el niño sino también en la madre, ya que cumple un rol fundamental. Por eso realicé investigación en base a las experiencias de las madres en el cuidado de un niño con ostomía, porque pretendí investigar cómo se sienten frente a esta situación por la que está pasando. (8)

## **1.2. Antecedentes de estudio**

### **A Nivel Internacional**

Figueroa. L, Soto. M, Martínez. J. (9) (2019) en Colombia, con el estudio “Vivencia de los padres o cuidadores de niños con malformaciones anorrectales y digestivas y bajo seguimiento después de la cirugía de ostomía” buscaron describir y analizar las experiencias de los padres de niños con problemas de malformaciones anorrectales con un bajo seguimiento después de una cirugía de ostomía. Además, se realizaron entrevistas a cinco padres de niños con problemas anorrectales y digestivos. Por otro lado, se encontraron experiencias muy comunes, tales como sentimientos al impacto generado por la situación, también por el tratamiento que ocasiona aislamiento social por la presencia de un estoma. Se podría decir que, las experiencias reflejaron un gran impacto en la vida de los padres o cuidadores de niños en estas condiciones.

Nieves. C, Montoro. C. Hueso. C, Sánchez. I. et (10) (2018) en España, con el estudio “Viviendo con una estoma digestiva: la importancia del apoyo emocional” buscaron describir la relación y la participación de los miembros de la familia percibida por la persona con estoma. Se realizó con 21 personas, con lo que se concluyó que, para un paciente con ostomía, la familia se transforma en un medio terapéutico esencial a lo largo de la situación. Asimismo, que el entorno familiar se adapta a esta nueva situación para favorecer el reencuentro con el paciente y su

nueva imagen corporal. Sin embargo, la familia pasa por un proceso de aprendizaje para el cuidado necesario de la ostomía.

Guerrero. M (11) (2017) en Brasil, con el estudio “Impacto de la estoma enteral en el niño y la familia” buscó identificar las evidencias en la literatura médica sobre el impacto de una estoma entérica (ileostomía y colostomía) para el niño y su familia. La metodología que se utilizó, fue enfoque cualitativo y revisión de 14 bibliografías investigaciones que aborden la vivencia de la familia y el niño ostomizado. Sin embargo, los resultados mostraron que las ostomías se consideran como una tecnología de baja complejidad, además su aspecto no solo afecta la fisiología del niño, sino también el desarrollo del niño, la reorganización de roles en los padres, la interacción familiar y la modificación en la dinámica en el núcleo familiar.

Carasa. A, Castro. M, et. (12) (2017) Argentina, con el estudio “Dificultades en el cuidado de pacientes ostomizados neonatales en el hogar” buscaron describir el nivel de conocimiento que tienen las madres en el cuidado de ostomías de los niños. Sin embargo, el enfoque fue mixto: cualitativo y cuantitativo ya que sus variables son medibles al ser una población pequeña y el diseño fue descriptivo. Asimismo, se encuestaron a 20 madres y se obtuvo como resultado que el impacto de tener un hijo con ostomía puede ser totalmente devastador y que las madres se encuentran con un desconocimiento sobre la apertura que sirve para evacuar heces en la pared abdominal de su hijo, también un desconocimiento sobre los cuidados esenciales en el estoma de su menor hijo.

Guerrero. N, Tobos. L. (13) (2017) en Colombia, con el estudio “Cuidado de un hijo ostomizado: Cambios en la familia” buscaron describir el impacto de tener un hijo ostomizado sobre el contexto familiar, asimismo el estilo de vida y los cuidados del niño ostomizado. El enfoque fue cualitativo de diseño descriptivo. Sin embargo, se analizó las respuestas de 14 padres, por lo cual se llegó a la conclusión que la presencia de un hijo con ostomía no solo altera la responsabilidad y la estabilidad del núcleo familiar, si no también genera cambios radicales en la crianza

y sentimientos negativos por la situación. Por otro lado, por la naturaleza de la cirugía se presenta una inestabilidad económica en el hogar.

Barrera. F, Moraga. F. et (14) (2017) en Chile, con el estudio “Participación de la madre y la familia en la atención del cuidado del niño en el hogar” busco el desarrollo de la participación del núcleo familiar en la hospitalización infantil. El enfoque que realizaron fue cualitativo con diseño descriptivo. Sin embargo, se concluye que la estancia de las mamás al lado de sus hijos hospitalizados, permite mejorar la eficacia de una unidad clínica, lo cual se tradujo en disminuir los trastornos psíquicos del niño hospitalizado. Además, el personal de salud capacitó a la madre en los cuidados básicos y necesarios de salud, atenuando posibles problemas psicológicos de la hospitalización.

### **A Nivel Nacional**

Duran. A. (15) (2020) en Perú, con el estudio “Conocimiento de las madres sobre los cuidados de la colostomía en pacientes pediátricos atendidos en un hospital de lima”, pretendieron determinar el nivel de conocimiento de las madres sobre los cuidados de colostomía en pacientes pediátricos. En relación con el enfoque que utilizaron fue de tipo cualitativo de diseño descriptivo. Asimismo, usaron como instrumento un cuestionario que constaba de 7 preguntas, el cual fue aplicado a 9 madres de familia. Posteriormente, con respecto a los resultados se concluyó que hubo un insuficiente conocimiento con respecto a los cuidados esenciales y necesarios de un menor con presencia de ostomía.

Barrientos. S. (16) (2018) en Perú, con el estudio “Conocimiento de los padres acompañantes sobre el cuidado al paciente pediátrico colostomizado en el servicio de cirugía general del instituto nacional de salud del niño”, con el objetivo buscaron determinar los conocimientos de los padres sobre los cuidados de colostomía. En la metodología utilizaron un enfoque tipo cualitativo con método descriptivo. El instrumento utilizado fue una entrevista de base semiestructurada, aplicado a 12 padres. Finalmente, se concluyó que los padres cuentan con el



conocimiento necesario y esencial para realizar los cuidados de niños portadores de colostomía.

Valenzuela. E, Guerrero. D, et (17) (2017) en Perú, con el estudio “Conocimiento y prácticas de cuidados en los padres /tutores de niños colostomizados en el Hospital San Bartolomé” buscaron determinar entre el nivel de conocimiento y las prácticas de cuidados. Se realizaron 15 preguntas con respuestas múltiples a través de un cuestionario de 28 ítem con elección de SI, NO. Sin embargo, se concluye que el profesional de enfermería aparte de brindar atención, informan a los pacientes en sus necesidades durante el periodo de hospitalización y de cómo debe realizarse el cuidado en el hogar para evitar posibles complicaciones. Por otro lado, se informó que el tiempo para adaptarse al cambio, temporal o definitivo genera incertidumbre en los padres o cuidadores.

Dávila. E (18) (2020) en Perú. Con el estudio “Características en base a los sentimientos y experiencias de los cuidadores/ tutores de un paciente pediátrico con ileostomía en el Hospital Regional Honorario Delgado – Arequipa” buscó describir y analizar las características de los sentimientos y experiencias de los cuidadores o tutores de un niño con cirugía de ostomía. El método que utilizó, fue un enfoque cualitativo de tipo descriptivo. Se concluyó, que la población del estudio comprometida, reveló una experiencia muy difusa durante el tiempo de adaptación. Asimismo, adecuarse a nuevas tareas y responsabilidades. Al mismo tiempo las características que resaltaron en base a los sentimientos fueron cargas emocionales y bajo estado de ánimo.

Cusin. N, Mamani. J. (19) (2020) en el Perú. Con el estudio “Estrategias de afrontamiento al estrés para los padres y cuidadores de niños portadores de una estoma digestiva, Lince – 2020” tuvieron como objetivo determinar la relación entre las estrategias de afrontamiento al estrés para los padres y cuidadores de un niño portador de ostomía digestiva. La metodología utilizada fue un enfoque cuantitativo de diseño descriptivo, no experimental; la población estuvo conformada por 7 participantes, la técnica que utilizaron fue una entrevista. Asimismo, se concluyó

que los participantes que formaron parte de la investigación no tienen estrategias ni forma de manejar su afrontamiento al estrés.

### **A Nivel Local**

Aldana. S. (20) (2020) en Lambayeque. Con el estudio “Conocimiento sobre los cuidados domiciliarios por parte de los cuidadores de un paciente pediátrico sometido a ileostomía en la región Lambayeque” con el objetivo de identificar y describir los conocimientos del cuidado domiciliario en pacientes pediátricos sometidos a ileostomía. La metodología utilizada fue de tipo cualitativo con diseño descriptivo, la muestra fue conformada por 8 sujetos de estudio. En resumen, se concluyó los participantes del estudio carecen de conocimiento con respecto a los cuidados esenciales y necesarios realizados en el hogar de un niño sometido a una ileostomía.

Escobar. C (21) (2020) en Lambayeque. Con el estudio “Perfil del cuidador de pacientes pediátricos con ostomía abdominal – Lambayeque” el objetivo fue describir el perfil del cuidador de pacientes pediátricos con ostomía abdominal. La metodología que se aplicó. Además, se utilizó un de enfoque cualitativo con diseño descriptivo, emplearon una entrevista semiestructurada. Asimismo, se concluyó datos relevantes e importantes que demostraron un perfil de responsabilidad, emociones inestables, cambios en la adaptación de su rutina y disconformidad con la aceptación de nuevas tareas por parte de los cuidadores de pacientes pediátricos con ostomía abdominal.

Caballero. G, Layunta. R. et (22) (2020) en Lambayeque. Con el estudio “Necesidades de cuidados realizadas por los padres en el hogar en niños con colostomía e ileostomía” el objetivo del estudio buscó analizar las necesidades de los padres al realizar los cuidados en el hogar de un niño con colostomía e ileostomía. La metodología que utilizaron fue de enfoque cualitativo de tipo descriptivo en el cual se realizó a través de entrevistas individualmente. Sin embargo, se concluyó que los sujetos de estudio se ven obligados a transformar la cotidianidad priorizando el manejo del estoma de sus hijos, además, necesidad de apoyo para

la planeación y ejecución de los cuidados incluyendo la necesidad de los materiales que se utilizan para el cuidado de la ostomía.

Labajos. T, Sánchez. S (23) (2020) en Lambayeque. “Con el estudio Impacto en los padres en la adaptación del cuidado domiciliario de un paciente pediátrico con colostomía temporal o permanente” el objetivo busco evaluar y describir el impacto de los padres en el cuidado en el hogar de un niño con ostomía. La metodología que utilizaron fue un enfoque cualitativo de tipo descriptivo en el que utilizaron una entrevista abierta para poder obtener los datos necesarios para la investigación. Asimismo, se concluyó que los resultados demostraron que los participantes pasaron por un lapso de negación al afrontar la situación de sus hijos, además, desarrollaron una serie de sentimiento como la ira, preocupación, tristeza, aceptación, amor, afecto y unión familiar.

Rivas. R. (24) (2020) en Lambayeque. Con el estudio “Cuidados que realizan las madres en el hogar en pacientes pediátricos portadores de una colostomía en la Región Lambayeque” el objetivo del estudio buscó describir y caracterizar los cuidados realizados por las madres de niños con colostomía. La metodología utilizada fue cualitativa de diseño descriptivo. Los resultados obtenidos llevaron a la conclusión que, al realizar los cuidados, inician con una higiene de manos y prosiguen a realizar la limpieza tomando precauciones de no lastiman el estoma se sus pequeños, asimismo que la limpieza se realiza cuando sea necesario y finalmente continúan con la vestimenta de los niños.

### **1.3. Abordaje Teórico**

En 1970, Callista Roy llevó a cabo su teoría modelo de adaptación. A través del tiempo reconoció que el modelo surgió de su experiencia profesional como enfermera pediátrica. Sin embargo, define que los estímulos son aquellos que provocan respuestas desde el punto de interacción del sistema humano hasta el ambiente, de tal forma que los clasificó en tres. En primer lugar: Estímulo focal, evento u objeto que está presente a través de la conciencia del ser humano. El individuo enfoca sus actividades en el estímulo y gasta toda su energía al

enfrentarlo. En segundo lugar: Estímulo contextual, todo lo que se contribuye al efecto del estímulo focal (ayuda a perfeccionar o agravar la situación). (25)

En tercer lugar: Los estímulos residuales, y los factores del ambiente que se encuentran dentro y fuera del sistema adaptativo de los seres humanos. Asimismo, describe que la persona es un ser holístico (único, digno, autónomo y libre), que formará parte de un contexto del cual no se puede separar. Por otro lado, se observó la gran facilidad que tienen los niños para poder adaptarse a los cambios asociados que conllevan pasar por el proceso de una enfermedad. Esto quiere decir, que el nivel de adaptación integra y describe las estructuras y funciones de los procesos vitales que trabajan como un todo, para poder satisfacer las necesidades básicas del ser humano. (25)

El modelo de adaptación, no solo se enfoca para niños ostomizados, sino también para la madre, ya que habrá un cambio radical en su estilo de vida, debido a que asume un nuevo rol encargándose directamente del cuidado de su menor hijo. Asimismo, su forma de vivir será en torno a las necesidades que requiera su hijo, no podrá salir con su niño de forma normal como lo hacen otras familias, ya que tendrá que precaver las circunstancias y bienestar psicológico de su hijo. Otro punto importante, es el factor económico ya que influye mucho en esta situación para los cuidados, debido a que se debe comprar material para realizar una buena asepsia en la zona ostomizada y así prevenir futuras complicaciones. (25, 26)

Por otro lado, quiero hacer énfasis en el autor Martín Heidegger que en 1927 propuso la fenomenología hermenéutica como una metodología filosófica para descubrir el significado del ser "antes" o existencia de los seres humanos a través de una manera diferente a la tradición positiva. Asimismo, el principal objetivo de Heidegger fue entender lo que significa ser una persona y como el mundo es claro para los seres humanos. Cabe recalcar, que la fenomenología hermenéutica realiza un enfoque en la experiencia subjetiva de individuos o grupos, intenta descubrir el mundo tal y como lo experimenta la persona. Además, no sigue reglas específicas, pero considera que es producto de la interacción dinámica entre las siguientes actividades de indagación. (27)

Sin embargo, se encontraron cuatro actividades que indican un desarrollo para el diseño fenomenológico hermenéutico. La primera es concebir un fenómeno o problema de investigación, lo que significa una preocupación constante para el investigador. En la segunda tenemos estudiar y reflexionar sobre el fenómeno. Asimismo, en el tercero encontramos descubrir categorías y temas esenciales del fenómeno, quiere decir lo que constituye la naturaleza de la experiencia. Por última actividad tenemos el hecho de describirlo e interpretarlo a través de diferentes significados aportados por los participantes, es así como se puede desarrollar un reporte final para una investigación. (27)

Otro aspecto, es el ir a los controles del niño para que le revisen el estoma, puede chocar muchas veces con el horario de trabajo, muy aparte si es una madre soltera y no tiene apoyo de ningún otro familiar. Asimismo, todo el giro y responsabilidades que debe adquirir la madre, influye en adaptarse a esta nueva rutina. Sin embargo, el concepto de madre en mi opinión, es un ser único e inigualable en todo el mundo, ya que cumple el rol más importante en la vida de un niño. No solo como incubadora, sino también el cuidar, brindar amor y protección a su hijo. El amor de madre, es algo que no se puede explicar. Cuando somos pequeños muchas veces no comprendemos, que tan grande y maravilloso es sentir el amor de mamá. (28)

Al mismo tiempo, el significado Madre, proviene del grupo de mamíferos, incluyendo a los seres humanos, que llevan un bebé en su vientre. La enfermedad de un niño, en estado crónico, grave o que deja secuelas, ocasiona un gran impacto emocional para toda la familia, en especial para la madre, ya que es la persona dedicada al bienestar de su hijo. (28) Sin embargo, no debemos olvidar que el cuidado domiciliario implica mucho en el niño, ya que es su habitud natural, donde ha crecido y donde se ubican los miembros de su familia. Por otro lado, el domicilio es un espacio de calor, confianza, comprensión, amor incondicional y permanente. El cuidado de la madre influye mucho, en la recuperación de su hijo.

Por otro lado, el cuidado es una actividad humana y un término que se ajusta a la acción reflexiva de ayudar más allá de la enfermedad. Asimismo, implica

brindar ayuda optima a uno mismo y a otro ser vivo, también incrementa el bienestar para evitar algún daño a corto o a largo plazo. Además, el profesional de enfermería, realiza la función de docente con el núcleo familiar para que facilite la adaptación a una nueva situación y así minimizar alteraciones en la vida cotidiana. Recalcar, que un niño la actividad de cuidado es realizada por un adulto con responsabilidad ante una problemática, ya que los niños al crecer se desarrollan de diferente forma, en el aspecto físico, social, emocional e interculturales. (29,30,31)

Además, la etapa de la infancia es donde los niños y niñas crecen de forma rápida, fuertes y seguros de sí mismo, es la base en la que tienen que recibir mucho amor y estímulo de su núcleo familiar. Destacar, que la infancia es una época en la que los niños deben crecer sin miedo, tras risas sueños y juegos en un entorno seguro. Asimismo, protegidos totalmente de los maltratos y de la explotación. (32) En el caso de un niño, sometido a una intervención quirúrgica que implica su imagen corporal o su actividad física, es muy común que se desarrolle un impacto negativo en él y en su familia. Por lo cual, puede ocasionar problemas en su desarrollo de forma emocional y psicológica.

Por otro lado, en el aspecto psicológico, se puede hablar de ciertas características o reacciones que pueden aparecer debido a la naturaleza de una enfermedad o situaciones que obligan a adaptarse a un nuevo estilo de vida. Asimismo, el impacto psicológico dependerá de la situación en la que esté el individuo. En este mismo contexto, existen seis fases: La primera, es la fase de shock en la que el individuo se entera por primera vez de su situación; lo que ocasiona un golpe increíble en la persona. La segunda fase, es la negación donde el individuo no acepta su realidad y tiene la sensación de que es imposible que suceda. En la tercera fase tenemos el pacto, en la que el individuo hace un trato con la enfermedad para que así pueda soportar mejor su situación. (32)

La cuarta fase es el enfado, donde la realidad se vuelve inevitable. En cuanto a esta etapa la persona se molesta, sufre pensando y repite a cada momento: “por qué me tiene que pasar esto”, “por qué yo”, “por qué a mí”, “que estoy pagando”. Por otro lado, en la quinta fase encontramos la depresión, donde el individuo se

aísla, se abandona así mismo y se queda sin energía para continuar con su rutina de vida. Por último, encontramos la sexta fase que es la aceptación; donde el individuo admite su situación y la enfrenta, la cual también va a ir acompañada de un proceso emocional, que es más complicado de superar, ya que afecta en lo más profundo de sus sentimientos y de su autoestima. (34)

El aspecto emocional, es uno de los que más influye y condiciona la vida diaria. Asimismo, la naturaleza de las emociones y sus diferentes tipos son un gran misterio. Por otro lado, los estados emocionales una vez que estén en marcha, son incontrolables. Tenemos sentimientos como la tristeza, la ira, el miedo y la preocupación que son claros ejemplos. Además, las emociones no son una entidad, sino más bien una reacción frente a una nueva situación; reacción que nace de otros aspectos físicos o mentales. Por otra parte, un factor que influye de forma prominente en las emociones es el famoso estrés, ya que el organismo se va debilitando poco a poco. (35)

Con respecto a la ostomía, no es considerada una enfermedad, sino una consecuencia de enfermedades que afecta el aparato digestivo o el aparato urinario, por lo que es necesario cambiar la anatomía de algunos órganos, desde el interior hacia afuera. A causa de estas anomalías, se realiza una perforación quirúrgica en la pared abdominal, donde aparece un trozo de intestino en la superficie del abdomen, llamado estoma. Esta abertura sirve para la eliminación de heces y orina. Este tipo de procedimiento puede ser de forma temporal, para sanar un órgano, y de forma permanente, cuando se destruye un órgano. Se lleva a cabo en el intestino delgado, colon, recto o en la vejiga. (34, 35)

Asimismo, existen razones para una cirugía de ostomía en el periodo infantil, divididas en dos causas. La primera es congénita y una patología frecuente es el ano imperforado o ausencia del mismo en los recién nacido. Otra patología es la ausencia de inervación distal del intestino grueso, aganglionosis congénita o enfermedad de hirschsprung's. Por otro lado, tenemos las causas adquiridas como enterocolitis necrotizante, que se produce en el lapso de las primeras semanas de vida; particularidad en prematuros, inmadurez pulmonar, bebés con bajo peso y problemas perinatales.<sup>3</sup> También se manifiestan otras razones para una cirugía de

ostomía, tales como el cáncer, enfermedad de Crohn o colitis ulcerosas, también por una obstrucción intestinal, del mismo modo por infecciones, enfermedad diverticular e incontinencia fecal. (36)

Después de la cirugía, se adhiere una bolsa de recolección que va directamente pegada al abdomen para sostener la eliminación de heces u orina, la cual se reemplaza según sea necesario. En este caso no se puede controlar la evacuación por falta de los esfínteres. (37) Sin embargo, existen tres tipos de ostomías, que se clasifican según el órgano intervenido. En primer lugar, la ileostomía: es donde manifiesta la parte final del intestino delgado llamada ileum, quitando así el intestino grueso para que los desechos se evacúen a través del estoma, evitando el contacto del colon, recto y ano. Por otro lado, está la colostomía: donde se exterioriza el colon o intestino grueso, evitando el contacto con el recto y el ano. Finalmente, la urostomía: Conducto diminuto del intestino delgado que se utiliza para guiar la orina a través del estoma, evitando así el contacto con la vejiga. (37, 38)

Debido a la naturaleza de la situación, se incrementa la posibilidad de presentarse distintos problemas, los cuales tienen la capacidad de alterar la salud tanto física como mental de la persona ostomizada. Esta serie de problemas pueden presentarse a lo largo de la recuperación del paciente, sin embargo, los principales problemas que se manifiestan en el posoperatorio, las cuales pueden ser inmediatas o tardías permaneciendo a lo largo de la vida. (38 ,39) Entre las principales dificultades que se presentan tras la recuperación del paciente, tenemos el edema, que consiste en la inflamación de la mucosa por cúmulo de líquido y de un aspecto pálido, por la manipulación de la vasculatura. Por otra parte, el edema también se puede presentar de forma tardía debido a una obstrucción terminal del recorrido, por algún resto de comida. (39,40)

Otro de los problemas es la isquemia y necrosis, aparece durante la primera semana en el transcurso de la mejoría del paciente, sucede por escasas de irrigación sanguínea del estoma; ya que ni el oxígeno, ni la sangre llega a la medida adecuada y la ostomía cambia de color rojo a un azul o negro.(41) Siguiendo con las



dificultades encontramos la retracción de estoma, que se presenta en las primeras semanas de la recuperación del paciente, ocasionado la reducción de su tamaño, hundiendo el estoma hacia la parte interna del abdomen, perdiendo su funcionalidad. Por otro lado, la infección periostomal se presenta en las primeras dos semanas durante la recuperación. Sin embargo, en el hogar es importante estar al tanto de los signos de infección como la fiebre, dolor y calor. (42)

Además, tener cuidado con la pérdida de sangre ya que es considerada hemorragia debido a la perforación de algún vaso sanguíneo cercano al estoma. La dehiscencia o separación mucocutánea, es otro de los problemas frecuentes que aparecen durante el periodo de recuperación y si no se realiza un cuidado adecuado en el hogar, ya que esto sucede cuando hay un problema con la sutura, que sujeta el estoma alrededor de la pared abdominal. Sin embargo, existen múltiples causas que sufren los pacientes, desde tenciones excesivas a infecciones. 41) Por otra parte, la dificultad del estoma plana, se presenta en la segunda semana de la recuperación, el estoma queda plano a la superficie abdominal, siendo así más complicada la adaptación del dispositivo de evacuación. (42)

Por otro lado, el cuidado que realiza el familiar en el hogar está abocado a evitar diferentes dificultades posteriores a la intervención quirúrgica, entre las cuales tenemos problemas que se manifiestan al realizar un mal manejo de la limpieza y el cuidado. Tenemos prolapso del estoma, se suele producir por una perforación muscular ancha, debido a hipertensión abdominal por la tos o el llanto del paciente. (43) También tenemos la estenosis que es el conducto estrecho del estoma, suele ser de forma secundaria a otras posibles dificultades tras un mal cuidado. (41, 43) Granuloma, una masa carnosa en el contorno del estoma, que produce dolor, picazón y sangrado en los pacientes con ostomía, debido a una mala limpieza y cuidado en el hogar. Asimismo, ocasiona una inestabilidad física y mental por la complejidad de esta intervención. (42)

Otra de los problemas que se presentan en el cuidado del hogar, es la dermatitis periostomal. Se clasifica de tres formas: química, alérgica y traumática; ocasionando irritación en la piel y alrededor de la ostomía. Los síntomas que se

presentan son ulcera ocasionadas por el contacto de las heces y dolor. (44) Por otro lado, durante los cuidados en casa es importante revisar que la mucosa de la piel alrededor de la apertura de la ostomía se mantenga limpia y que presente un color rosado. De esa forma se sabrá que se está realizando un buen cuidado de la ostomía. Por otro parte, la bolsa recolectora de desechos deberá estar adherida adecuadamente al estoma, se deberá cambiar la bolsa antes de cada comida ya que disminuye la eliminación de deposiciones. (45,46)

Durante la carrera universitaria nos inculcaron la labor de enseñar a la familia sobre los cuidados que se brinda al paciente para replicarlo, si es posible, en el domicilio. En mis practicas realizadas, en el área de pediatría, me tope con una dura realidad; las personas responsables de brindar la atención a niños con ostomía, en su hogar, no cuentan con el material calificado para llevar a cabo los cuidados indicados por el personal de enfermería, ya que los grupos familiares que acudían a los establecimientos de salud, en su mayoría, eran de bajos recursos y no podían agenciarse de más material cuando se les terminaba el proporcionado por dicho establecimiento. Por esta razón me propuse realizar la caracterización de las madres para que quedara como registro para futuras investigaciones.

#### **1.4. Formulación del problema**

¿Cómo es la experiencia de las madres en el cuidado domiciliario de un niño con ostomía de la región Lambayeque - 2021?

#### **1.5. Justificación e importancia del estudio**

Con el paso del tiempo, las ostomías se han convertido en una de las cirugías invasivas más complejas, debido a la naturaleza de la intervención, es un procedimiento que modifica radicalmente la salud física y mental tanto del paciente y de la persona que asume el cuidado. Las personas que se responsabilizan del manejo domiciliario alteran en gran medida su estilo de vida dejando de lado aspectos importantes dado que este tipo de patología requiere de una vigilancia constante y perenne lo que evita que el individuo cuidador realice sus actividades

con normalidad, a ello se le suma el alto índice de pobreza registrado en nuestro país aspecto que complica aún más la situación de las familias afectadas.

El presente estudio permitió caracterizar y profundizar en las experiencias de las madres en el cuidado domiciliario de un niño con ostomía. Teniendo en cuenta que una patología ya sea leve o grave modifica la dinámica familiar, impidiendo que se realicen ciertas actividades con normalidad, puesto que una enfermedad de esta naturaleza requiere de cuidados integrales, multidisciplinarios y el apoyo, control y seguimiento de los establecimientos sanitarios correspondientes. Asimismo, con especial énfasis se precisa de un real y sostenible compromiso por parte de la persona que asume el rol de manejo y cuidado del niño ostomizado.

Este estudio sirvió como referencia para futuros estudios relacionados con el tema, además para recalcar y valorizar el arduo trabajo y esfuerzo que realizan a diario las madres de familia que asumen el cuidado de niño ostomizado. De tal forma, para recalcar el papel primordial que cumple el profesional de Enfermería referente a la educación en el cuidado y manejo de este tipo de patología a fin de mantener una óptima calidad de vida y minimizar las adversidades que puedan presentarse a corto y largo plazo.

## **1.6. Objetivos**

Caracterizar las experiencias de las madres sobre los cuidados domiciliarios en un niño con ostomía de la región Lambayeque – 2021.

## **1.7. Limitaciones**

La principal limitación a la que se enfrentó la presente investigación es la emergencia sanitaria por COVID – 19 establecida a nivel mundial. Dicha situación limitó el acceso a los diversos establecimientos sanitario entre ellos: los hospitales, centros de salud y comunidades. Además, dificultó la parte educativa, en cuanto al acceso y reducción de información con respecto a la investigación.

## **II. MATERIAL Y MÉTODO**

### **2.1. Fundamento y diseño de investigación seleccionado**

Según Hernández. S, define el enfoque cualitativo como proporción de un método de investigación, el cual permite atender la complejidad del mundo a través de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que lo viven. Asimismo, es una técnica de forma descriptiva que sirve para la recopilación de datos, que se utiliza para describir y detallar los pensamientos y experiencias del ser humano. Por esta razón, el estudio es de tipo cualitativo ya que narro las experiencias de las madres en el cuidado domiciliario de un hijo con ostomía, de esta forma se comprendido por qué y de qué manera se determina la acción del comportamiento. (47)

Para el autor Díaz. C, el interés del estudio viene a ser representado por la descripción completa y detallada de los datos brindados por el sujeto de estudio. Además, no conceptualiza ni busca la interpretación del estudio. Del mismo modo, describe de forma sólida las experiencias vividas de los seres humanos y, también, la forma en cómo actúan ante una nueva situación. Razón suficiente y por la cual se encontró directamente relacionada con la investigación dado que se describió las experiencias vividas como la impresión ocasionada en las madres ante los cuidados que realizaron en el hogar para su mejor hijo con presencia de un estoma. (48)

Según los autores Hernández. R, Fuster. E, en base a la investigación de Heidegger el diseño fenomenológico hermenéutico conduce a la descripción e interpretación de la esencia de las experiencias vivida. Asimismo, este método contribuye procesos rigurosos y coherente de las dimensiones éticas de la experiencia cotidiana. De tal forma, el enfoque en este contexto entra la colocación dos términos inherentes a la investigación cualitativa, como son: Emic y Etic. En la primera, hace referencia al punto de vista nativo de los participantes del estudio y en el segundo, al punto de vista del investigador a través de una serie de herramientas metodológicas. (47,48,50)

Asimismo, dentro de la narrativa se representan en categorías que son descripciones detalladas y significados para los participantes. Al mismo tiempo, compara similitud y desigualdad en las personas que participan e integran una experiencia general o común. Razones por las cuales este diseño sustentó la investigación sobre las experiencias de las madres en los cuidados de un niño ostomizado de la misma forma contribuyo para conocer el cuidado que realizan al niño con ostomía. (47,48,50)

## **2.2. Tipo de muestra inicial seleccionada**

Está investigación se desarrolló en base a 05 madres de familia de niños con cirugía de ostomía de la región Lambayeque. La población se determinó teniendo en cuenta los registros del área de hospitalización pediátrica del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, los cuales revelaron la incidencia de 25 niños operados de ostomía, entre el 1 de noviembre del 2019 hasta el 10 de noviembre del 2020 de los cuales solo 10 residen en la región de Lambayeque y se pudo contar con su número telefónico. La muestra fue obtenida a través del criterio de saturación y redundancia de esa forma teniendo en cuenta, que ya no se obtuvo nueva información que aporte datos relevantes a la investigación en curso. (47, 48) Para lo que se tuvo en cuenta criterios de inclusión y exclusión los mismos que se describen a continuación (47, 48)

**Criterio de inclusión:** Se consideraron a las madres de niños con ostomía, que estuvieron registradas en el área de hospitalización pediátrica del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo. Además, las que habitaron en la región Lambayeque y que se contó con un número de contacto que sirvió para coordinar la entrevista. Asimismo, que la intervención quirúrgica se haya realizado en el periodo establecido previamente. De igual forma, aquellas madres que aceptaron participar voluntariamente en la investigación y aceptación para la firma de su consentimiento.

**Criterio de exclusión:** No se consideran aquellas madres con niños ostomizados que no pertenezca al Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, madres con padecimientos mentales, y que sus niños tengan otras patologías.

### **2.3. Técnicas e instrumentos de relación de datos**

En la presente investigación se utilizó la técnica denominada Entrevista semiestructurada a profundidad, la cual es una técnica que forma parte del enfoque cualitativo, en la cual se inicia un diálogo no estructurado entre la persona encargada de entrevistar y el entrevistado. Sobre todo, se centra en preguntas de origen espontáneo que forman parte de la interacción con la persona. En este caso, su finalidad es conocer sus experiencias y puntos de vista, con respecto al interés de la persona encargada de realizar las preguntas. También se presenta de forma no verbal, por lo tanto; el que realiza la entrevista, debe estar muy atento para interpretar las respuestas que no se comunican a través de palabras. (47, 50)

Asimismo, este tipo de técnica permitió recopilar de forma fidedigna, confiable y válida de las experiencias y como las madres realizan el cuidado domiciliario de un niño con ostomía. Debido a la naturaleza de la intervención, las madres son instruidas para que brinden el cuidado a su menor hijo, desde su hogar. El cuestionario de elaboración propia consta de 4 preguntas orientadoras. Las cuales, fueron orientadas respecto a las experiencias de la madre con el cuidado domiciliario brindado a su hijo con ostomía, con la finalidad de haber ejecutado el objetivo general de la investigación. Asimismo, el describir paso a paso los procedimientos de la limpieza y cuidado del niño con estoma. (47, 50) Las 4 preguntas en base a la investigación, se realizaron en un solo bloque con el fin de recopilar la información necesaria en relación con las experiencias de las madres en el cuidado domiciliario de un niño con ostomía.

### **2.4. Procedimientos para recolección de datos**

La recolección de dato inicio primero con la presentación de la solicitud para autorización de la ejecución del informe de investigación a la directora de la Escuela

de Enfermería de la Universidad Señor de Sipán, la cual fue anexada a la aprobación del Proyecto de Investigación. Tras ello, se remitió una solicitud de permiso al Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, para desarrollar dicho estudio en su institución; una vez que se obtuvo la autorización del hospital y del área de hospitalización pediátrica, inmediatamente con la enfermera encargada de llenar los datos de hospitalización se identificó a los niños con presencia de ostomías en base a los criterios de inclusión e inclusión, lo cual nos ayudó a clasificar a las madres que pertenecieron al estudio. Asimismo, a la enfermera se le explicó el objetivo del estudio y nos brindó los datos necesarios para comunicarnos con las madres.

Al tener la conformidad por parte de la Universidad y del Hospital, la investigadora se comunicó por vía telefónica con las madres para explicarles el tenor del estudio y plantearles la posibilidad de participar en la investigación. Tras obtener la aceptación de las madres previa firma de consiguiente se coordinó la fecha y hora en la que se realizara la entrevista por medio de la plataforma zoom, meet, o llamada telefónica según su disponibilidad y recursos

## **2.5. Procedimiento de análisis de datos**

En el siguiente informe de investigación se utilizó el análisis de método fenomenológico hermenéutico con enfoque Emic – Etic, ya que permitió a la investigadora entender e interpretar el mundo de los participantes en base a sus experiencias y a su vez dar sentido a los datos debido a la alta carga de subjetividad del binomio sujeto-investigador. Asimismo, en relación al objeto de estudio, está interacción emana un excelente contenido de información valiosa para interpretación y análisis por parte del investigador. Recalcar, que, a través del doble enfoque, conlleva un análisis profundo del contexto donde se desarrolló la investigación. (47, 48,50)

Tras la recopilación y registro de la información obtenida se procedió a transcribir la entrevista que fue realizada vía telefónica, sin alterar, ni manipular la información. De igual manera, se transcribió en una matriz de datos lo que permitió

aplicar el criterio de saturación y redundancia llegando a responder al objetivo planteado en la investigación a fin de agilizar la entrevista se utilizó la aplicación CallApp lo que permite grabar la entrevista a fin de tener un medio con el cual volver a escuchar lo manifestado y rescatar puntos importantes. Después de culminar la entrevista la investigadora transcribió de manera cualitativa los datos obtenidos en la entrevista. (47,48,50)

Por otro lado, la codificación es el manejo de forma ordenada de las decisiones; ya que se sitúa en operaciones de enumeración, descomposición o codificación en función de contraseñas o códigos manifestados con anticipación. Sin embargo, la investigadora llevó a cabo el estudio por codificación, en el cual, como primer paso se asignó un seudónimo a cada participante del estudio con el fin de lograr mantener el anonimato y discreción de la persona que forma parte de la investigación. (47) Posterior a ello se ordenó la información obtenida en torno a conceptos, temas e ideas, de tal forma que se escogió unidad de significado, más adelante se analizó las unidades, asimismo, teniendo en cuenta la asociación de los contenidos en correspondencia a la semejanza de su significado para lograr englobar las categorías y subcategorías de la investigación. (47,48,50)

## **2.6. Criterios éticos**

La presente investigación estuvo basada en los criterios del autor Belmont Report, quien indicó que es esencial el Respeto por la persona, donde el individuo posea autonomía, se respetó su capacidad de autogobierno e independencia para elegir participar en el estudio, asimismo permitiendo que se retire de la investigación durante la elaboración en el momento que lo vea conveniente. De igual manera se describió la beneficencia donde el ser humano presenta y promueve el bien en su entorno y hacia el prójimo. Este criterio, no solo abarco el respeto que debemos tener por la persona, sino también en acatar la toma de decisiones.

Asimismo, protege de algún perjuicio y siempre velando su bienestar. Sin embargo, beneficencia también se basa en actos bondadosos y de caridad sin obligación alguna. La justicia es una unidad en base a valores esenciales los cuales



deben basarse en la sociedad y el estado. Los valores que se reflejaron son el respeto, equidad, igualdad y la libertad. En este criterio de la investigación, la persona tuvo el derecho de ser tratada con respeto e igualdad al resto de los participantes. Asimismo, evitamos perjuicios que afecten al individuo o al estudio. Por otro lado, no se alteraron, ni cambiaron las respuestas de los participantes. (51)

## **2.7. Criterios de rigor científico**

Según Espinoza y Toscano, el criterio de rigor es el que involucra valorar a la fiabilidad a través de documentos con una evaluación completa por apreciación de experto de la presente investigación. Sin embargo, la fiabilidad de los resultados que se obtuvieron en la investigación, con la utilidad del instrumento validada por juicio de tres expertos en relación al tema, fue de uso exclusivo y no fue transferibles para otras investigaciones o contextos referentes al tema. Los resultados que arrojó el instrumento aplicado, no fueron manipulados por la naturaleza del ser humano. Asimismo, la investigación fue autónoma y autorizada por otros individuos o vías. (52)

### **III. RESULTADOS**

#### **3.1. Análisis y discusión de los resultados**

Según el objetivo de la investigación, sobre caracterizar las experiencias de las madres con respecto al cuidado domiciliario de un niño con ostomía. Se realizó una entrevista semiestructurada la cual sirvió para obtener datos necesarios y esenciales que fueron procesadas mediante análisis temático en el cual permitió ordenar la información de tal forma que sea posible describirla, analizarla e interpretarla. En base a eso se logró otorgar significado a los segmentos, y de esta forma darla a conocer a través de este análisis que permitió obtener las categorías y subcategorías, basándose en el modelo de Adaptación de Callista Roy en la cual se enfoca en la adaptación del ser humano como el ser cambiante en todas sus dimensiones, la adaptación es un proceso que consta en la transacción entre las respuestas de las personas y las demandas de su entorno. (25)

Asimismo, el autor Martín Heidegger a través de su diseño fenomenológico hermenéutico busco descubrir la razón del ser “antes” o existencia de los seres humanos a través de una manera diferente a la tradición de forma positiva. Del mismo modo, tuvo como objetivo darse cuenta lo que significa ser una persona y como el mundo es claro para los seres humanos. Además, busca la experiencia de forma subjetiva o través de grupo para manifestar el mundo tal y como lo experimenta la persona. Sin embargo, Heidegger no sigue reglas específicas, pero si considera que es producto de la interacción de modo activo o dinámico. (47)

#### **CATEGORIA I: Experiencias de la madre**

- **SUBCATEGORIA 1:** Cambios en el estilo de vida
- **SUBCATEGORIA 2:** Sentimientos positivos y negativos
- **SUBCATEGORIA 3:** Cuidados de la ostomía

#### **CATEGORIA II: Experiencias con el entorno familiar**

## **CATEGORIA I: Experiencias de la madre**

La madre tiene la capacidad de adquirir conocimiento a través de la experiencia. Además, estos conocimientos están asociados a la conducta de saber cómo hacer algo y a lo empírico. Por otra parte, es un conocimiento que se adquiere con la experiencia. (53) Sin embargo, la experiencia no es un objeto que se mida, si no que consiste en una sensación de sentimiento que el ser humano siente y lo manifiesta. Además, el lenguaje diario es un requisito o suceso que, por sus características, trascendental o digno de destacar en la vida del ser humano. Asimismo, de esta categoría emergieron las siguientes subcategorías.

### **SUBCATEGORÍA: Cambios en el estilo de vida**

Los cambios en el estilo de vida determinan las condiciones y la calidad de vida del ser humano y modifican de cierta forma el proceso de salud – enfermedad. Por otro lado, estilo de vida hace referencia a un conjunto de acciones cotidianas realizadas por el individuo; además se determina por causas sociales, hábitos, tradiciones, conductas y comportamientos de las personas y grupos de población que sobrelleva a la satisfacción de las necesidades del ser humano para alcanzar una buena calidad de vida. (53) Por ello, es una experiencia que se transforma en información, empezando por una entrevista corta donde las madres expresan el cambio que ocasiono en su vida el asumir los cuidados de un hijo con ostomía, y así lo expresan.

*“...Desde la operación de mi hijo, no podía salir, ni trabajar me quede en casa atendiendo a mis hijos y a mi mamá...” (Orquídeas)*

*“...Deje de trabajar como administradora en una ferretería. Tuvimos que mudarnos a la ciudad de Chiclayo, tuve que iniciar de cero. Mi vida cambió radicalmente y fue complicado. Me dedique tiempo completo a mis dos bebés...” (Tulipanes)*

*“... Deje de dar pensión en mi casa, también deje de ir a mi iglesia. Ya no tenía tiempo para mis cosas, Salía hacer unas comprar y regresaba rápido...” (Rosa)*

*“...Mi vida cambio de forma radical, yo trabajaba como secretaria en la municipalidad de Chiclayo, cuando le hicieron su operación a mi hijo tuve que pedir licencia, y después tuve que trabajar desde casa, Tuve que adaptarme a este cambio, primero me choco, pero ya con el tiempo empecé a organizarme, y después de unos meses me despidieron por no trabajar de forma presencial; ahora vendo productos de Natura y mi esposo es el que sustenta la casa...” (Margarita)*

*“...Yo trabajo vendiendo oriflame, y gano por venta; Cuando a mi bebé lo operaron de ostomía deje de vender por un tiempo, después regrese a vender, pero mis ventas bajaron porque no podía salir mucho ya que tenía que cuidar a mi bebé; mi vida tuvo ciertos cambios, pero lo supe enfrentar...” (Clavel)*

El estilo de vida se define como el comportamiento de una persona desde un punto de vista individual como en sus relaciones de grupo que se construye en relación con su entorno y se genera una serie de patrones comunes. (54) En este relato se puede ver que el estilo de vida de las madres ha tenido un cambio drástico debido al estado de salud de su hijo con ostomía. Por lo cual, las madres, han dejado de trabajar y sustentar sus hogares para asumir los cuidados de su hijo, brindando atención y dedicando tiempo completo para su bienestar. Pero que aun así lo han podido enfrentar por el amor a su hijo. Lo que concuerda con la siguiente investigación.

Figuroa. L, Soto. M, Martínez. J, con el estudio “Vivencia de los padres o cuidadores de niños con malformaciones anorrectales, digestivas y bajo seguimiento después de la cirugía de ostomía”, buscaron describir y analizar las experiencias de los padres con respecto a la intervención quirúrgica a la que fueron sometidos sus menores hijos. Del mismo modo, se encontró las experiencias comunes, como sentimientos relacionados con el impacto o la impresión

ocasionada por la situación que están viviendo, se puede decir que las experiencias contadas reflejaron un gran cambio en la vida cotidiana y en los que haceres diarios de los padres o cuidadores de niños con presencia de ostomía. (9)

Según Bourdieu, por estilo de vida o habito se entiende como formas de obrar, pensar y sentir. Sin embargo, están originadas por la posición de una persona en la estructura social. Se dice que es un principio generador y un sistema clasificador de niveles sociales. Recalcar, que son comportamientos que en una sociedad o hogar se va adquiriendo, se expresan en la forma de actuar. El estilo de vida se ha usado de manera genérica, como equivalente a la forma en que se entiende el modo de vivir mejor dicho “estar en el mundo”. Por otra parte, Torre y Tejada, desde un enfoque eco sistemático interpretan y plantean que la persona es un sistema en el que todos los componentes biológicos, neurológicos, psicológicos, ambientales y educativos, interactúan como un todo. (55)

Según Los autores, Cusin. N, Mamani. J. Con el estudio “Estrategias de afrontamiento al estrés para los padres y cuidadores de niños portadores de una estoma digestiva” en la investigación buscaron determinar la relación que había entre las estrategias de afrontamiento al estrés para los padres y cuidadores de niños con estoma. Del mismo modo, a través de la recaudación exhaustiva de datos con relación al estudio, llegaron a la conclusión que los participantes no paseen ninguna relación con estrategias ni desarrollo para manejar un buen afrontamiento al estrés tras la situación por la que están pasando al realizar los cuidados de calidad para sus hijos. (19)

El autor, Escobar. C. Con el estudio “Perfil del cuidador de pacientes pediátricos con ostomía abdominal – Lambayeque” buscó describir e interpretar el perfil del cuidador de pacientes pediátricos con ostomía abdominal. Al mismo tiempo con una recaudación de forma minuciosa se concluyó datos sobresalientes e importantes que muestran un perfil de responsabilidad, emociones inestables al inicio de la aceptación durante el periodo de adaptación, cambios en su rutina y que haceres de la casa, así como la disconformidad de realizar nuevas tareas sumando

estrés por parte de los cuidadores de pacientes pediátricos con ostomía abdominal. (21)

Labajos. T, Sánchez. S “Con el estudio Impacto en los padres en la adaptación del cuidado domiciliario de un paciente pediátrico con colostomía temporal o permanente” buscaron evaluar y describir el impacto de los padres en el cuidado del hogar de un niño con ostomía. Asimismo, con un arduo trabajo de revisión de resultado, llegaron a la conclusión que los participantes del estudio, llegaron a pasar por un lapso de negación al afrontar la nueva situación de sus hijos. Además, experimentaron sentimientos como ira, preocupación, tristeza y al final la aceptación de forma positiva resaltando sentimiento de amor, afecto y unión familiar. (23)

Hoy en día, la mujer es imagen de empoderamiento, es alguien que tiene el poder sobre su vida, además, es responsable de tomar sus propias decisiones. Se siente satisfecha consigo misma y con la vida que construye a diario. (56) Motivo por el cual, se concluye que las madres hicieron un giro en sus actividades diarias por el bienestar de sus hijos y su familia. Ya que varias dejaron de trabajar para dedicar tiempo completo en los cuidados y atenciones que necesita su hijo con ostomías. Madres luchonas que con gran esfuerzo, dedicación y amor lograron adaptarse a su nuevo estilo de vida, manteniendo la cabeza en alto y manteniendo un hogar cálido y lleno de paz.

### **SUBCATEGORIA: Sentimientos positivos y negativos**

En el transcurso del día, experimentamos distintas emociones. Sin embargo, las condiciones contribuyen en la condición natural de la persona y se clasifican en sentimientos positivos y negativos. Por otro lado, los sentimientos positivos producen una sensación de bienestar en el ser humano y que expresen sensaciones agradables; asimismo estos sentimientos ayudan a disminuir sensaciones de estrés y Ansiedad. A diferencia de los sentimientos negativos, que producen malestar en el individuo como la preocupación, y el miedo lo cual resulta desagradable. Cabe recalcar, que no es conveniente confundir los sentimientos

negativos de los sentimientos malos. (57) La persona muchas veces, pretende liberarse de estos sentimientos, pero son necesarios para el desarrollo y progreso como persona.

*“...Preocupación, tristeza porque en mi casa no tenía apoyo. Tenía miedo de lastimar a mi hijo al realizar los cuidados. Me estresaba y me desesperaba cuando tenía que bañar a mi hijo, lo que más siento es miedo...” (Orquídeas)*

*“...Al inicio mucha ternura de ver a mi bebé en esa situación, también sentía mucha pena y aparte mucho amor, fue una combinación de sentimientos...” (Tulipanes)*

*“...Yo recibí la noticia como que mi Dios me envió una señal de fortaleza divina, sentí miedo era algo nuevo para mí ver a mi bebé en ese estado. También estaba nerviosa, preocupada por como atenderlo...” (Rosa)*

*“...Me choco, mis hijos son todo para mí. Cuando mi hijo menor tuvo su operación de ostomía fue muy difícil, me sentía devastada, preocupada, decía que va ser de mi niño, tenía miedo que pasara algo más o se complicara algo, cuando le dieron de alta, fue un caos, me sentía como madre primeriza, tuve que aprender muchas cosas, pero igual mi niño con todo y su problema me daba mucha alegría y fortaleza...” (Margarita)*

*“...Fue algo complicado y triste en el momento. Soy mamá soltera y enfrentar esa situación con mi hijo me afecto mucho, preocupada por los gastos, los cuidados de mi hijo, mi trabajo, totalmente inexperta para cuidarlo ya que soy madre primeriza y su situación era totalmente nueva para mí...” (Clavel)*

En este segundo relato se considera un vínculo afectivo de sentimientos que narran las madres. Ya que a través de la entrevista se puedo identificar sentimientos encontrados que se consideran negativos ya que se clasificaron como sensaciones de miedo, preocupación, estrés, angustia y tristeza. De tal modo, se presentó una combinación de sentimientos positivos que se clasificaron como:

fortaleza, alegría, amor y ternura. En resumen, recalcar que los sentimientos que las madres expresan son propios por la situación que están viviendo al asumir nuevos roles y cambios cotidianos que los que hacer. Con lo que concuerda las siguientes investigaciones.

Guerrero. N, Tobos. L, con la investigación “Cuidado de un hijo ostomizado: Cambios en la familia”, buscaron la forma correcta y precisa de describir lo que afectó el tener un hijo ostomizado sobre un contexto familiar, al mismo tiempo; buscaron detallar el estilo de vida y los cuidados imprescindibles del niño ostomizado. Después de haber recolectado y analizado la información obtenida se llegó a la conclusión que la presencia de un hijo con ostomía en la familia no solo afecta la responsabilidad y la estabilidad de ésta, sino que también genera cambios drásticos en la formación y transformación de los sentimientos en negativos por la situación que viven. (13)

Dávila. E. Con el estudio “Características en base a los sentimientos y experiencias de los cuidadores/ tutores de un paciente pediátrico con ileostomía en el Hospital Regional Honorario Delgado – Arequipa” buscó describir y analizar las características de los sentimientos y experiencias de los cuidadores o tutores de un niño con cirugía de ostomía. Sin embargo, se concluyó, que la población del estudio comprometida, revelo una experiencia muy difusa durante el tiempo de adaptación. Asimismo, adecuarse a nuevas tareas y responsabilidades. Al mismo tiempo las características que resaltaron en base a los sentimientos fueron cargas emocionales y bajo estado de ánimo. (18)

Cuando se habla de sentimientos encontrados no solo coexisten emociones de amor y odio, si no también sensaciones como el miedo, preocupación, enfado, compasión, tristeza o alegría. Asimismo, se suele reconocer sentimientos encontrados ante una decisión o situación que se esté viviendo de forma repentina. (58) Motivo por el cual, se concluye que el sentimiento que más predomina en las madres es el miedo, la angustia y el temor de ver a su hijo en esas condiciones. También se reflejó preocupación por los cuidados y el adaptarse a una nueva vida



cotidiana. Asimismo, las madres asumen su rol con mucho amor por el bienestar de su hogar e hijo.

### **SUBCATEGORIA: Cuidados de la ostomía**

En el neonato o en lactante se puede manejar sin bolsa de colostomía, a partir de los primeros días o hasta que el estoma sea funcionante; en el preescolar ya es necesario colocar la bolsa de colostomía. Además, la limpieza se debe realizar de forma frecuente. Sin embargo, lo primero que se realiza es el lavado de manos del cuidador. Después, limpiar la estoma con abundante agua y jabón de glicerina de adentro hacia afuera, secar con gasa no estéril dando toques suaves, aplicar cremas anticongestivas, si usa bolsa de colostomía recortar la placa adhesiva lo más ajustada posible al estoma para que no contacte las heces con la piel, calentar el disco adhesivo para aumentar su fijación, retirar el filme transparente y aplicarla sobre el estoma de forma que se quede sellado. Asimismo, acoplar la bolsa de colostomía. Vaciar la bolsa cuando sea necesario y limpiar otra vez. En caso que no use bolsa de colostomía solo se le colocara su pañal. (59)

*“...Después que mi hijo hace sus necesidades, tengo que asearlo rápido si no se irrita. Primero alisto todos los materiales que voy a utilizar: Gasa, su espray mycrodazy, pañal, una tina con agua tibia, su bolsa de colostomía, una toallita y su talco Karaya. Después me lavo las manos, y empiezo a sacarle el pañal, lo siento en su tina, le voy mojando la bolsa de colostomía para que se despegue, después le paso jabón sin olor, lo enjuago, lo seco con una gasa dando pequeños toques, le aplico su espray y dejo que seque, una vez que este seco le coloso su talco y eso ayuda a que no le salga sarpullido”; luego corto una serena por la mitad para colocarla dentro de la bolsa de colostomía, eso hace que la caca de mi bebe se absorba mejor y ya por último le coloco la bolsa de colostomía, encima le coloco su pañal y termine. Eso hago todos los días tres veces al día; bueno dependiendo de cuantas veces y la cantidad que defeque...”*  
(Orquídeas)

*“...Lo primero que hago es lavarme bien las manos y tener listo su pañal y su crema que le dan en el seguro, luego hiervo agua y la tempero para limpiar y quitar el exceso de eses. También hiervo y tempero agua con matico o con manzanilla natural ya que ayuda a desinflamar y a que no se irrite la piel de mí bebé. Empiezo a retirar el pañal sucio, a limpiar el rededor de la ostomía con el agua tibia y su jabón glicerina que es sin olor; enjuago y después con una jarra le empiezo a echar el agua con matico. Por último, lo seco despacio haciendo unos toques, le coloco su crema y le pongo su pañal, yo no uso bolsa de colostomía porque a mi bebé le fastidia y le irrita. Después le coloco ropa floja para que se sienta más cómodo...” (Tulipanes)*

*“...Alisto la tina de baño con agua temperada y le hecho su jabón sin olor, ya que ayuda a mejora la piel de mi bebe, dejo que el agua con jabón repose por un momento; me lavo las manos para poder manipular la ostomía de mi bebe, le saco el pañal y con una gasa empiezo a limpiar el rededor de la ostomía, después lo siento en su tina y empiezo a limpiar suavemente para no lastimarlo, después le seco su ostomía con una tolla haciendo toque subes para no irritar su piel. Le coloco su pañal y una crema hidratante que me receto su doctor, le pongo su ropita y ya está listo...” (Rosa)*

*“...Mi esposo y yo, tuvimos que aprender los cuidados de nuestro hijo. Primero nos lavamos las manos. Mi esposo me ayuda siempre; el me alista las cosas que necesito, el pañal, gasas, su crema hidratante que me dan en el seguro, su ropa, una tina con agua tibia y jabón de glicerina. Siempre tengo que tener las uñas cortas para lastimar a mi hijo, empiezo sacándole el pañal, y con la gasa empiezo a limpiar alrededor de su ostomía, después mojo otra gasa y empiezo a limpiar nuevamente, lo siento en la tina y empiezo a pasarle el jabón por su ostomía, enjuago bien y con otra gasa empezó a secar con toque porque si no le raspo y se irrita. Le coloco su pañal, mi hijo no usa bolsa de colostomía porque no se puede sujetar, le coloco su pañal de algodón y encima su pampier, y le pongo*

*enterizos, porque son más cómodos y no le aprietan la ostomía...”*  
(Margarita)

*“...Lo que siempre hago antes de atender a mi hijo, es lavarme las manos con agua y jabón, luego me coloco alcohol y me seco; tienen que estar bien desinfectadas mis manos. Antes de lavarme ya tengo listo lo que voy a usar, una tina con agua temperada y una jarra de agua con manzanilla natural para enjuagar, sus gasas, su crema que le recetaron en el seguro, su pañal, y su ropa. Una vez que este todo listo, empiezo a sacarle el pañal sucio, y con su gasa y jabón líquido de glicerina limpio el estoma, de una a tres veces, enjuago con agua normal y después con agua de manzanilla, para que el estoma de mi niño no se inflame. Lo seco con una franela sin raspar porque si no se hace rojo y le arde a mi niño, le coloco su crema, dejo que haga efecto por unos minutos y le coloco su pañal, su ropa y ya está listo. Siempre que hace sus necesidades le tengo que lavar ya que puede que haga una infección o su piel se irrite...”* (Clavel)

En el tercer relato, las madres entrevistadas narran los cuidados que realizan para el cuidado de la ostomía de su hijo. Todas las mamás coinciden que el lavado de manos es fundamental antes de empezar con la limpieza del estoma, además concuerdan con alistar sus materiales antes de empezar con el aseo de la ostomía. El hijo de orquídeas es el único niño que utiliza bolsa de colostomía. Sin embargo, tulipanes, rosa, margarita y clavel coinciden en que sus hijos solo utilizan pañal porque la bolsa de colostomía les irrita la piel y se sienten incomodos. Por otra parte, tulipanes y clavel coinciden en que después de limpiar el estoma de su hijo, enjuagan con agua de manzanilla ya que ayuda a desinflamar y a que no se irrite su piel, lo que concuerda con las siguientes investigaciones.

Los autores, Carasa. A, Castro. M, et. Con el estudio “Dificultades en el cuidado de pacientes ostomizados neonatales en el hogar” buscaron describir el nivel de conocimiento que tienen las madres en el cuidado de ostomías de los niños. Además, se obtuvo los sentimientos y el impacto de tener un hijo con presencia de estoma. Asimismo, se obtuvo que el sentimiento fue totalmente devastador y que

las madres se encuentran con un desconocimiento respecto a la abertura y que sirve para evacuar heces en la pared abdominal de su hijo, también un desconocimiento sobre los cuidados necesarios e indispensables en la estoma de su menor hijo. (12)

Los autores, Valenzuela. E, Guerrero. D, et. con el estudio “Conocimiento y prácticas de cuidados en los padres /tutores de niños colostomizados” buscaron determinar el nivel de conocimiento y las prácticas de cuidados en los padres o tutores con un niño con cirugía de ostomía. Por otro lado, se concluye que el profesional de enfermería aparte de brindar atención, informan a los pacientes en sus necesidades durante el periodo de hospitalización y de cómo debe realizarse el cuidado en el hogar para evitar posibles complicaciones. Por otro lado, se informó que el tiempo para adaptarse al cambio, temporal o definitivo genera incertidumbre en los padres o cuidadores. (17)

El autor, Duran. A. en su investigación “Conocimiento de las madres sobre los cuidados de la colostomía en pacientes pediátricos atendidos en un hospital de lima” se planteó como objetivo precisar, detallar y determinar el nivel de conocimiento de las madres sobre el tema principal de su estudio, cuidados de pacientes pediátricos con colostomía. Obteniendo, después de la ardua investigación e indagación, como resultado de su estudio que el conocimiento del sujeto en análisis cuenta con un reducido conocimiento respecto al cuidado imprescindible de un paciente pediátrico después de una intervención quirúrgica de ostomía; dándose en algunos casos que el conocimiento del sujeto es insuficiente como para hacerse cargo de este tipo de pacientes. (15)

El autor, Barrientos. S. con la investigación “Conocimiento de los padres acompañantes sobre el cuidado al paciente pediátrico colostomizado en el servicio de cirugía general del instituto nacional de salud del niño”, pretendió analizar los conocimientos de los cuidadores y padres en relación con los cuidados un estoma. Sin embargo, como resultado final se obtuvo un alto porcentaje de desconocimiento en base a los cuidados que requiere un niño con cirugía de ostomía, del mismo

modo se evidencio un porcentaje bajo de padres con conocimiento adquirido en relación con el cuidado de un niño con ostomía. (16)

El autor, Aldana. S. Con el estudio "Conocimiento sobre los cuidados domiciliarios por parte de los cuidadores de un paciente pediátrico sometido a ileostomía en la región Lambayeque" buscó identificar y describir los conocimientos que manejan los cuidadores con respecto al cuidado domiciliario en pacientes pediátricos sometidos a una cirugía de ileostomía. En resumen, los autores llegaron a la conclusión; que los participantes del estudio no cuentan con el conocimiento respectivo en base a la realización y proceso de los cuidado imprescindibles y esenciales desde la comodidad de sus hogares. (20)

Los autores, Caballero. G, Layunta. R. et. Con el estudio "Necesidades de cuidados realizadas por los padres en el hogar en niños con colostomía e ileostomía" buscaron analizar las necesidades de los padres al realizar los cuidados en el hogar de un niño con colostomía e ileostomía. Sin embargo, se concluyó que los sujetos de estudio se ven obligados a transformar la cotidianidad se su vida priorizando el manejo del estoma de sus hijos. Además, existe una necesidad de apoyo para la planeación y ejecución de los cuidados incluyendo la necesidad y el costo de los materiales que se utilizan para el cuidado esencial de la ostomía de sus menores hijos. (22)

Rivas. R. Con el estudio "Cuidados que realizan las madres en el hogar en pacientes pediátricos portadores de una colostomía en la Región Lambayeque" buscó describir y caracterizar los cuidados realizados por las madres de niños con colostomía. Sin embargo, los resultados obtenidos llevaron a la conclusión que las madres coinciden en ciertos criterios al realizar los cuidados. Inician con una adecuada higiene de manos y empiezan a realizar la limpieza tomando precauciones de no lastiman el estoma se sus pequeños, asimismo que la limpieza se realiza las veces que sean necesario después de la eliminación de heces u orina y finalmente continúan con la vestimenta de los niños. (24)

En esta subcategoría, después de analizar los resultados obtenidos, pude concluir que es importante conocer, analizar y entender las experiencias de las madres en el transcurso de la adaptación con respecto al cuidado en el hogar de niños con ostomía; ya que existieron diferentes situaciones en la aceptación de nuevos roles para ellas. Sin embargo, el conocer esta serie de cambios ayudó a identificar, conocer y caracterizar el objetivo propuesto de mi investigación. Del mismo modo, conocer que esta circunstancia no solo perjudica de forma visible la anatomía y el desarrollo del niño, sino que también se ve afectada la armonía del entorno familiar. (59)

## **CATEGORÍA II: Experiencia en relación con el entorno familiar**

Cuando se habla de entorno familiar se hace referencia a aquellas personas que conviven entre sí, ya sea por un vínculo biológico o adoptivo, que se crea una comunidad de afecto, apego y protección. Sin duda alguna, el ámbito familiar relaciona a las personas que conforman parte del núcleo que lo integran de acuerdo a los lazos que se forman entre sí y a lo largo de la convivencia. También, se menciona que la familia es una formación básica y fundamental que contribuye un entorno directo y eminente existencial donde ocurre una serie de experiencias que incitan vivencias íntimas y esenciales de la vida cotidiana de la familia. (60)

*“...Tuve problemas con el papá de mi hijo, me dijo que no se podía hacer cargo de un niño en esa situación, que iba a necesitar de muchos cuidados especiales y que no se podía hacer cargo de algo así...”*  
(Orquídeas)

*“...No, al contrario, nos unió más. Ya que no era muy unida con la familia de mi esposo...”* (Tulipanes)

*“...No afectó mi relación con ningún integrante de mi familia, siempre me brindaron su apoyo con mi bebé. Mi esposo siempre estuvo ahí apoyándome y mi Dios que no me abandono...”* (Rosa)

*“...Al principio nos chocó a mi esposo y a mí, pero después nos unió mucho. Mi hijo a pesar de su problema nos daba mucho alegría, ternura y ganas de salir adelante...” (Margarita)*

*“...Me unió más a mi familia, en especial a mi madre, como dije soy madre soltera desde que salí embarazada. Mi hijo nos unió mucho, es el primer nieto fue la alegría de la casa...” (Clavel)*

Podemos evidenciar que tulipanes narra a través de la entrevista que tuvo conflictos y discordancia con su cónyuge lo que los llevo a una separación. Asimismo, las participantes: Tulipanes, margarita y clavel afirman que se fortaleció un lazo de conexión y vinculo de unión con los integrantes de su familia. Al mismo tiempo, las madres con gran esfuerzo, carácter y amor supieron cómo enfrentar y sobrellevar la situación de su hijo con ostomía. Finalmente, recalcar que el entorno familiar influye con un gran peso tanto en la madre como en el desarrollo y bienestar del niño con presencia de ostomía. Lo que concuerda con las siguientes investigaciones.

Los autores, Nieves. C, Montoro. C. et. Con el estudio “Viviendo con una estoma digestiva: la importancia del apoyo emocional” buscaron describir el lazo y la relación en la participación de los integrantes de la familia. De tal forma se concluyó que, para un paciente con ostomía, la familia se transforma en un medio terapéutico sustancial a lo largo de la situación. Además, que el entorno familiar se adapta de forma progresiva a esta nueva situación para favorecer el reencuentro con el paciente. Asimismo, se recalcó que la familia pasa por un proceso de conflicto y desunión para la aceptación de una nueva imagen y cuidados esenciales para un del paciente con presencia de un estoma. (10)

Los autores, Guerrero. M, Ángelo. M. con la investigación “Impacto de la estoma enteral en el niño y en el entorno familiar” buscaron identificar aquellos conflictos y dificultades que afectan de forma negativa y progresiva el núcleo familiar, asimismo, el estado emocional y afecto de un niño con cirugía de ostomía. Asimismo, los resultados analizados, mostraron, que no solo la fisiología del niño se ve comprometida, sino que se le suma el desarrollo emocional y afectivo del

pequeño. Además, se resalta que existió una mala interacción en los padres, reorganización de roles y dinámica que se ve afectada en el entorno familiar. (11)

El entorno familiar influye de forma decisiva en la personalidad de una persona. Sin embargo, las relaciones entre los miembros de la casa determinan valores, afectos, actitudes y modos de ser que los niños van asimilando desde el nacimiento. (60) Asimismo, se concluye que existen diferentes situaciones de conexión y relación con algún integrante que conforma el entorno familiar del niño con ostomía. En base a los resultados se llegó a evidenciar una serie progresiva de cambios y disconformidad en la aceptación del pequeño. Al mismo tiempo, se encontró un lazo incondicional en base a la unidad con los miembros de la familia. Recalcar, que la vida en familia es un eficaz medio de apoyo y educación que debemos dedicar tiempo y esfuerzo.

### **3.2. Conclusiones**

Finalizado el trabajo de investigación, se pudo caracterizar la experiencia de las madres, dividiéndola en dos Categorías, la primera categoría, se divide en tres subcategorías. Se reflejó una tendencia al desempleo o disminución de horas de trabajo para dedicarse a la calidad de atención del niño con ostomía. Los principales sentimientos que se apoderan de las madres son miedo y preocupación frente a la nueva situación que tienen que afrontar; contando, en algunos casos, con una sensación de fortaleza y desesperación. Respecto a la realización del procedimiento del cuidado, la primera sensación que experimentaron fue miedo a lastimar y complicar el estado de su hijo, la cual iba disminuyendo con la práctica y el pasar del tiempo. En su mayoría, la familia más cercana se ve fortalecida para apoyar y sobrellevar esta nueva situación.

La primera categoría relacionada con experiencia de las madres se asocia al comportamiento que se realiza de forma rutinaria para el cuidado de su hijo con presencia de estoma, al mismo tiempo, adquiriendo los conocimientos necesarios con el pasar del tiempo. Por otro lado, en la subcategoría se consideraron las experiencias en los cambios de estilo de vida de las madres, estos cambios



generaron una variación en su vida cotidiana al tener que afrontar nuevos roles por la salud de sus hijos con presencia de ostomía, además acompañado del desempleo causado por brindar los cuidados de tiempo completo para el bienestar de sus pequeños y de su hogar.

En la segunda subcategoría de sentimientos positivos y negativos se evidencia que, a raíz de la aceptación de nuevos roles y cambios en su rutina, el miedo, la angustia y la preocupación se apoderan por la falta de experiencia de las madres primerizas en el cuidado esencial de un niño con ostomía. Asimismo, la alegría, el amor y la ternura se convirtió en fortaleza y habilidad para que las madres asuman positivamente nuevos roles de cuidado y aprendan cada día a realizar los cuidados necesarios para el bienestar de sus hijos. Además, lo caracterizan como una señal divina de Dios para fortalecer su núcleo familiar y salir adelante.

En la tercera subcategoría sobre los cuidados de la ostomía, se consideró que las madres coinciden respecto a la limpieza y el cuidado de la ostomía de sus hijos. Inician con el correcto lavado de manos, después alistan las cosas que van a utilizar para la limpieza, seguido de eso retiran la ropa de su hijo empiezan a limpiar la ostomía con cuidado y sin raspar la herida, luego secan la herida con pequeños toques, en algunos casos colocan la bolsa de colostomía y en otros casos no la colocan debido a que en los recién nacidos y lactantes se puede manejar sin ésta hasta que el estoma sea funcionante. Se menciona también que realizan la limpieza de la ostomía con agua de matico o manzanilla debido a sus propiedades antiinflamatorias.

Respecto a la segunda categoría sobre las experiencias con el entorno familiar, se evidenció que la mayoría de madres consideraron que su vínculo familiar se fortaleció, recibieron más apoyo de sus esposos y de su familia lo cual permitió un mejor cuidado y bienestar emocional de sus hijos con ostomías. Asimismo, existen casos en donde la situación del niño no beneficio de forma positiva a su hogar, debido a que el padre los abandonó por no poder asimilar la situación y hacerse cargo de su menor hijo. Finalizando respecto al entorno familiar, se consideró que las madres son fuente de fuerza y voluntad para cuidar y proteger el bienestar de sus hijos y de su hogar.

#### IV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. American Cancer Society. Informe sobre ostomía. [Internet]. América: 2020 [ citado el 28 de setiembre del 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/ostomias.html>
2. Enfermería lidera la primera guía de atención integral al niño ostomizado. Redacción médica. [Internet]. España. 18 de junio del 2019 [ citado el 27 de setiembre del 2020]. disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/enfermeria/enfermeria-lidera-la-primera-guia-de-atencion-integral-al-nino-ostomizado-3227>
3. Martínez. B, García. M. Avances en técnicas en cuidados intensivos pediátricos. NPunto. [Internet]. E.E.U.U. 2017 [ citado el 28 de setiembre del 2020]. Disponible en: <https://www.npunto.es/revista/5/estomas-en-pediatria-5>
4. Michelato. N, Santos. M. et. Aspectos psicológicos de pacientes ostomizados intestinales: revisión integrativa. RLAE. [Internet]. Brasil. 2017 [citado el 28 de setiembre del 2020]. Disponible en: [https://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/es\\_0104-1169-rlae-25-e2950.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/es_0104-1169-rlae-25-e2950.pdf)
5. 6Meneses. V, Miranda. Complicaciones asociadas al déficit de autocuidado en pacientes con ostomía. [Internet]; Ecuador, 2019 [ citado el 27 de setiembre del 2020]. Disponible en: [file:///D:/COMPLICACIONES%20ASOCIADAS%20AL%20D%C3%89FICIT%20DE%20AUTOCUIDADO%20EN%20PACIENTES%20CON%20OSTOMIAS%20\(1\).pdf](file:///D:/COMPLICACIONES%20ASOCIADAS%20AL%20D%C3%89FICIT%20DE%20AUTOCUIDADO%20EN%20PACIENTES%20CON%20OSTOMIAS%20(1).pdf)

6. Luna. E. Proceso de cuidados de enfermería para pacientes pediátricos con diagnósticos enfermeros derivados de un estoma de eliminación. México. Scielo; 2018 [ citado el 28 de setiembre del 2020]. Disponible en: <https://ninive.uaslp.mx/xmlui/bitstream/handle/i/4614/tesina%20elsa%20gabriela%20luna%20parra.pdf?sequence=1>
7. Periódico Expreso. Mil pacientes nuevos con ostomías en el Perú. [ Internet]. Perú; 2020. [ citado el 28 de setiembre del 2020]. Disponible en: <https://www.expreso.com.pe/actualidad/mil-pacientes-nuevos-al-ano-con-ostomias-en-el-peru/>
8. EsSalud. Nueva gerente de EsSalud Lambayeque asumió sus funciones. [Internet]. Perú. Esslud; 2020[ citado el 27 de setiembre del 2020]. Disponible en: <http://noticias.essalud.gob.pe/?inno-noticia=nueva-gerente-de-essalud-lambayeque-asumio-sus-funciones>
9. Figueroa. L, Soto. M, Martínez. J. Vivencia de los padres o cuidadores de niños con enfermedades de malformaciones anorrectales y digestivas, bajo seguimiento después de la cirugía. [Internet]. Colombia. Crossref; 2019 [ citado el 1 de octubre del 2020]. Disponible en: [file:///C:/Users/Bienvenidos/Downloads/3927-Texto%20del%20manuscrito%20completo%20\(cuadros%20y%20figuras%20insertos\)-22142-4-10-20190516%20\(6\).pdf](file:///C:/Users/Bienvenidos/Downloads/3927-Texto%20del%20manuscrito%20completo%20(cuadros%20y%20figuras%20insertos)-22142-4-10-20190516%20(6).pdf)
10. Hueso. C, Sánchez. I, Rivas. C. et. Viviendo con una estoma digestiva: La importancia del apoyo familiar. [Internet]. Scielo. España; 2018 [ citado el 1 de octubre del 2020]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962013000300004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000300004)

11. Guerrero. M. Impacto de la estoma enteral en el niño y la familia. [Internet]. Scielo. Brasil; 2017. [ citado el 1 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/download/21453/22448>
12. Carasa. A, Castro. M, Ficcardi. M. Dificultades en el cuidado de pacientes ostomizados neonatales en el hogar. [Internet]. Argentina. Repositorio FcM; 2017. [ citado el 1 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/161647813.pdf>
13. Guerrero. G, Tabos. L. Cuidado de un hijo ostomizado: Cambios en la familia. [ Internet]. Colombia. Scielo; 2017 [ citado el 28 de setiembre del 2020]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v31n1/v31n1a07.pdf>
14. Barrera. F, Moraga. F, Escobar. S. et. Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado. [Internet]. Chile. Scielo; 2017. [Citado el 1 de octubre del 2020]. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062007000100012&script=sci\\_arttext&lng=en](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062007000100012&script=sci_arttext&lng=en)
15. Duran. A. Conocimiento de las madres sobre los cuidados de la colostomía en pacientes pediátricos atendidos en un hospital de lima. [Internet]. Perú. Norbert Wiener; 2020. [Citado el 1 de octubre del 2020]. Disponible en: [https://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/20.500.13053/5433/T061\\_44673623\\_S.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/20.500.13053/5433/T061_44673623_S.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
16. Barrientos. S. Conocimiento de los padres acompañantes sobre el cuidado al paciente pediátrico colostomizado en el servicio de cirugía general del instituto nacional de salud del niño. [Internet]. Perú. Repositorio UNMSM;

2018. [ citado el 1 de octubre del 2020]. Disponible en: [http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/15084/Barrientos\\_ss.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/15084/Barrientos_ss.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
17. Valenzuela. E, Guerrero. D, et. Conocimiento y prácticas de cuidados en los padres /tutores de niños colostomizados en el Hospital San Bartolomé. [Internet]. Perú; 2017. [ citado el 1 de octubre del 2020]. Disponible en: [https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/UPEU/792/Erika\\_Trabajo\\_Investigacion\\_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/UPEU/792/Erika_Trabajo_Investigacion_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
18. Dávila. E. Características en base a los sentimientos y experiencias de los cuidadores/ tutores de un paciente pediátrico con ileostomía en el Hospital Regional Honorario Delgado – Arequipa. [Internet]. Perú; 2020 [citado el 1 de octubre del 2020]. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/10912/MCdaroes.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
19. Cusin. N, Mamani. J. Estrategias de afrontamiento al estrés para los padres y cuidadores de niños portadores de una estoma digestiva. [Internet]. Perú. Repositorio UNC; 2020. [Citado el 1 de octubre del 2020]. Disponible: <http://repositorio.unac.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12952/5822/TESIS-%20CUSI-%20-%20MAMANI-%20FCS-2020.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
20. Aldana. S. Conocimiento sobre los cuidados domiciliarios por parte de los cuidadores de un paciente pediátrico sometido a ileostomía. [Internet]. Perú. Repositorio UNPRG; 2020 [ citado el 1 de octubre del 2020]. Disponible en: [https://repositorio.unprg.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12893/8530/Aldana\\_Sibauti.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://repositorio.unprg.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12893/8530/Aldana_Sibauti.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
21. Escobar. C. Perfil del cuidador de pacientes pediátricos con ostomía abdominal. [Internet]. Perú. Repositorio USAT; 2020 [Citados el 1 de noviembre del 2020].

Disponible:[https://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/3338/1/TL\\_CheroGallardoCarlos.pdf](https://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/3338/1/TL_CheroGallardoCarlos.pdf)

22. Caballero. G, Layunta. R. et. Necesidades de cuidados realizadas por los padres en el hogar en niños con colostomía e ileostomía. [Internet]. Perú. Ciberindex; 2020 [citado el 1 de noviembre del 2020]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n13/c009.php>
23. Labajos. T, Sánchez. S. Impacto en los padres en la adaptación del cuidado domiciliario de un paciente pediátrico con colostomía temporal o permanente. [Internet]. Perú. [citado el 1 de noviembre del 2020]. Disponible en: [https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/16234/TD\\_ALCALA\\_GU\\_TIERREZ\\_Purificacion.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/16234/TD_ALCALA_GU_TIERREZ_Purificacion.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
24. Rivas. R. Cuidados que realizan las madres en el hogar en pacientes pediátricos portadores de una colostomía. [Internet]. Perú; 2020 [citado el 1 de noviembre del 2020]. Disponible en: <http://repositorio.unac.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12952/5430/RIVAS%20MACASSI%20FCS%20DA%20ESPEC%202020.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
25. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy [Base de datos en línea]. Bogotá. Scielo. 2002. [Fecha de acceso 14 de setiembre del 2020]. URL disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972002000100004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972002000100004)
26. Cuidados de enfermería en adolescente con colostomía aplicando las teorías de Dorothea Orem y Callista Roy. [Internet]. Ecuador. Scielo; 2017 [Citado el 14 de setiembre del 2020]. Disponible en:

<http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/2996/1/UNACH-FCS-ECC-ENF-2016-0004.pdf>

27. Ramírez. J, Fuerte. J, et. La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodología para la salud publica. [Internet]. Colombia. Scielo; 2017 [citado el 14 de septiembre del 2020]. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-386X2015000300014](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2015000300014)
28. Gardey. A. Madre. [Internet]. Colombia. Definición DE; 2019 [citado el 14 de setiembre del 2020]. Disponible en: <https://definicion.de/madre/>
29. Sánchez. M. Aspectos emocionales del niño enfermo y su familia. [Internet]. España. Fapap. 2019 [citado el 14 de setiembre del 2020]. Disponible en: [http://archivos.fapap.es/files/639-842-RUTA/06\\_FAPAP\\_03\\_2012.pdf](http://archivos.fapap.es/files/639-842-RUTA/06_FAPAP_03_2012.pdf)
30. Suarez. M. Atención integral a domicilio. [Internet]. Bolivia. Scielo; 2018 [citado el 14 de setiembre del 2020]. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-89582012000200010](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582012000200010)
31. Pérez. J, Gardey. A. Cuidado. [Internet]. España. Fapap;2018 [citado el 14 de setiembre del 2020]. Disponible en: <https://definicion.de/cuidado/>
32. Organización Unicef. Informe Unicef sobre niño ostomizado. [Internet]. España; 2020 [citado el 14 de setiembre del 2020]. Disponible en: <https://www.unicef.org/spanish/sowc05/childhooddefined>

33. Puy. J. Aspectos psicológicos. [Internet]. España. Retinosis.org; 2018 [citado el 14 de setiembre del 2020]. Disponible en: <https://retinosis.org/aspectos-psicologicos/>
34. El aspecto emocional. [Internet]. Colombia. Blog una vida. 2018 [citado el 14 de setiembre del 2020]. Disponible en: <http://www.unavidaintegral.com/el-aspecto-emocional.>
35. American Society of colon & rectal surgeons. Ostomía. [Internet]. España. ASCRS; [citado el 23 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://fascrs.org/patients/diseases-and-conditions/a-z/ostomia>
36. Portal de salud. La ostomía. [Internet]. Madrid. Sacyl; 2017 [citado el 23 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/cuidados-recomendaciones/recomendaciones-personas-ostomia/ostomia-tipos-ostomias>
37. Biblioteca Nacional de Medicina. Estomas. [Internet]. EE.UU. MedlinePlus; 2020 [citado el 23 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ostomy.html>
38. Blog de Información sobre ostomías. [Internet]. España. Bryam Healthcare; 2020 [citado el 23 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://espanol.byramhealthcare.com/ostomy-care/ostomy-types>
39. Portal Complicaciones de ostomías de eliminación. [Internet]. Colombia; 2017 [citado el 23 de octubre del 2020]. Disponible en: <http://www.enferpro.com/Rosario/COMPLINEF.pdf>



40. Portal de salud. Complicaciones inmediatas de las estomas. [Internet]. España, Alcalá; 2017. [citado el 23 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://www.blog.formacionalcala.es/2018/06/07/complicaciones-inmediatas-de-los-estomas-en-pediatria>.
41. Asociación Argentina. Informe de ostomía. [Internet]. Argentina. Scielo; 2017 [citado el 23 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://aado.org.ar/tipos-de-ostoma/>
42. Portal de enfermería. Problemas ocasionados en el cuidado del hogar de un paciente pediátrico con ostomías. [Internet]. E.E.U.U. Eiger; 2019 [citado el 23 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://ostomiaprofesional.com/area-pacientes/soy-colostomizado/complicaciones-inmediatas>
43. Muños. R. Terapéutica postoperatoria [Internet]. Chile. UNAM; 2018 [citado el 24 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://www.iztacala.unam.mx/rrivas/NOTAS/Notas16Cirugia/terpost.html>
44. American Cancer Society. Tipos de colostomía. [Internet]. España; 2020 [Citado el 24 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/ostomias/colostomia/tipos-de-colostomias.html>
45. Portal de Salud. Cuidados de Colostomía. [Internet]. Colombia. Discapnet; 2019 [Citado el 24 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/salud/educar-en-salud/manejo-de-la-enfermedad/cuidados-de-colostomia>

46. Portal de Medicina. Cuidados de ostomía en el hogar. [Internet]. España. Access-Medicina; 2018 [Citado el 24 de octubre del 2020]. Disponible en: <https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1431&sectionid=97878968>
47. Hernández Sampieri. R, Fernández. C, Baptista. L. Metodología de la Investigación. 7ma. México: McGraw- Hill; 2018.
48. Coronado. L. Enfoque Etic – Emic. [Internet]. Ciudad de Habana. Scielo. 2018; [Citado el 1 de noviembre del 2020]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03002018000400022](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03002018000400022)
49. Díaz. C, Gonzales. J. Métodos de investigación y educación. [Internet]. México. ResearcGate; 2020. Perú [ citado el 1 de noviembre del 2020]. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/318642663\\_compilacion\\_de\\_metodos\\_de\\_investigacion](https://www.researchgate.net/publication/318642663_compilacion_de_metodos_de_investigacion)
50. Fuster Guillen D. Investigación cualitativa: Método fenomenológico. Universidad San Ignacio del Oyola [Internet]. Scielo; 2019 [citado el 1 de noviembre del 2020]. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2307-79992019000100010](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2307-79992019000100010)
51. Mata Solís L. Entrevista Semiestructurada en investigación cualitativa. [Internet]. España. Invetigali; 2020 [ citado el 1 de noviembre del 2020]. Disponible en: <https://investigaliacr.com/investigacion/entrevistas-semiestructuradas-en-investigacion-cualitativa-entrevista-focalizada-y-entrevista-semistandardizada>

52. Belmont Report. Principios y Guía de Criterios Éticos. [Internet]. España. Scielo. 2019 [ Citado el 1 de noviembre del 2020]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
53. Eudaldo. E. La investigación cualitativa. Criterios de valoración de los resultados. [Internet]. Scielo. Ecuador; 2020 [citado el 15 de noviembre del 2020]. URL disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1990-86442020000400103](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1990-86442020000400103)
54. Pérez. J, Merino. M. Definición de experiencias. [Internet]. Colombia. Scielo; 2017 [citado el 22 de junio del 2021]. Disponible en: <https://definicion.de/experiencia/>
55. Basseto. M. Estilos de vida saludable. [Internet]. Argentina. EcuRed. 2018 [Fecha de acceso 22 de julio del 2021]. URL disponible en: [https://www.ecured.cu/Estilo\\_de\\_vida](https://www.ecured.cu/Estilo_de_vida)
56. León. A. Estilos de vida y salud. [ Internet]. Venezuela. Educere; 2018 [citado el 22 de junio del 2021]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/356/35616720002.pdf>
57. Blog Estándar Beca. Mujer Empoderada. [Internet]. España; 2020 [ Citado el 22 de junio del 2021]. Disponible en: <https://www.becas-santander.com/es/blog/mujer-empoderada.html>
58. Thomen. M. Que son los sentimientos. [Internet]. Psicología- online; 2019 [citado el 22 de junio del 2021]. Disponible en: <https://www.psicologia-online.com/que-son-los-sentimientos-lista-tipos-y-ejemplos-4606.html>

59. Gonzales. M. Sentimientos Encontrados. [Internet]. Colombia. ABC; 2019 [citado el 22 de junio del 2021]. Disponible en: <https://www.abc.es/bienestar/psicologia-sexo/psicologia/abci-sentimientos-encontrados-retrasar-decision-no-siempre-malo->
60. González. J. Cuidados de enfermería en la ostomía pediátrica. [Internet]. España. Elsevier; 2018 [citado el 22 de junio del 2021]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-articulo-cuidados-enfermeria-ostomia-digestiva-pediatria-S1696281812701014>
61. Fernández. L. Entorno familiar. [Internet]. Colombia. Slideshare: 2017 [citado el 22 de junio del 2021]. Disponible en: <https://es.slideshare.net/grupo1352b/entorno-familiar>
62. Lahoz. J. La influencia del ambiente familiar. [Internet]. España. Solo-hijos; 2020 [Citado el 22 de junio del 2022]. Disponible: <https://www.solohijos.com/web/la-influencia-del-ambiente-familiar->

# **ANEXOS**

## 1. Formato de instrumento de recolección de datos



### ENTREVISTA APLICADA A LAS MADRES DE NIÑOS CON OSTOMÍA EN EL CUIDADO DOMICILIARIO DE UN HOSPITAL PUBLICO – 2020

#### PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

#### ENTREVISTA DIRIGIDA A LAS: Madres de niños con ostomías

**OBJETIVO:** Obtener información directa de las madres, con el interés de recaudar información respecto a sus experiencias e impacto en el cuidado domiciliario de un niño ostomizado.

- **1er paso:** Presentación del tema a tratar, y en que consiste.
- **2do paso:** Se realiza las preguntas través de la entrevista, para concluir con los objetivos.

**Seudónimo:**

**Edad:**

1. ¿Describame como cambio su vida desde la operación de su hijo?
2. ¿Qué sentimientos han surgido en usted al asumir nuevos cuidados en su hijo con ostomía?

3. ¿La situación de su hijo afectó la relación con algún integrante de la familia?  
SI /NO ¿Por qué?
  
4. ¿Describame paso a paso, la limpieza y el cuidado que realiza en el estoma  
de su hijo?

## 2. Cartilla de validación del instrumento

5	PT-5	Validación de Instrumentos
---	------	----------------------------

### INSTRUMENTO DE VALIDACION NO EXPERIMENTAL POR JUICIO DE EXPERTOS

<b>1. NOMBRE DEL JUEZ</b>		ANA MARÍA CHENIQUE OBLITAS
<b>2.</b>	<b>PROFESIÓN</b>	LICENCIADA EN. ENFERMERÍA
	<b>ESPECIALIDAD</b>	ENFERMERÍA PEDIATRICA
	<b>GRADO ACADÉMICO</b>	MAESTRIA EN DOCENCIA Y GESTIÓN EDUCATIVA
	<b>EXPERIENCIA PROFESIONAL (AÑOS)</b>	38 AÑOS
	<b>CARGO</b>	JEFE DE ENFERMERÍA DEL DPTO DE PEDIATRIA
Título de la Investigación: <b>EXPERIENCIA DE LAS MADRES RESPECTO AL CUIDADO DOMICILIARIO DE LAS OSTOMÍAS EN NIÑOS DEL HOSPITAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO – 2020</b>		
<b>3. DATOS DEL TESISISTA</b>		
3.1	<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	MIRTHA ANGÉLICA GÁLVEZ AHUMADA.
3.2	<b>PROGRAMA DE POSTGRADO</b>	



<b>4. INSTRUMENTO EVALUADO</b>	1. Entrevista (X) 2. Cuestionario ( ) 3. Lista de Cotejo ( ) 4. Diario de campo ( )	
<b>5. OBJETIVOS DEL INSTRUMENTO</b>	<u><b>GENERAL</b></u> Obtener información directa de las madre, con el interés de recaudar información respecto a sus experiencias e impacto en el cuidado domiciliario de un niño ostomizado.	
	<u><b>ESPECÍFICOS</b></u>	
<p align="center"><b>A continuación, se le presentan los indicadores en forma de preguntas o propuestas para que Ud. los evalúe marcando con un aspa (x) en “A” si está de ACUERDO o en “D” si está en DESACUERDO, SI ESTÁ EN DESACUERDO POR FAVOR ESPECIFIQUE SUS SUGERENCIAS</b></p>		
<b>N</b>	<b>6. DETALLE DE LOS ITEMS DEL INSTRUMENTO</b>	
01	¿Describame como cambio su vida desde la operación de su hijo?  Escala de medición:	A ( x )                    D (     )  SUGERENCIAS:
02	¿Qué sentimientos han surgido en usted al asumir nuevos cuidados en su hijo con ostomía?  Escala de medición:	A ( x )                    D (     )  SUGERENCIAS:

03	¿La situación de su hijo afectó la relación con algún integrante de la familia? SI /NO ¿Por qué?  Escala de medición:	A ( x )                      D (      )  SUGERENCIAS:
04	¿Describame paso a paso, la limpieza y el cuidado que realiza en el estoma de su hijo?  Escala de medición:	A ( x )                      D (      )  SUGERENCIAS:
<b>PROMEDIO OBTENIDO:</b>		A ( x )                      D (      ):
<p><b>6 COMENTARIOS GENERALES</b></p> <p>El tema a investigar es nuevo y me parece que esto serviría a futuro la programación de visitas domiciliarias de las profesionales de la salud como son las Licenciadas de enfermería, evitando así las complicaciones en estos niños, que tu investigación sea precedente para realizar cambios en la hospitalización con miras a la prevención</p>		
<b>7 OBSERVACIONES</b>		



Juez Experto

Colegiatura N°...CEP 2190....

5	PT-5	Validación de Instrumentos
---	------	----------------------------

**INSTRUMENTO DE VALIDACION NO EXPERIMENTAL POR JUICIO DE EXPERTOS**

<b>6. NOMBRE DEL JUEZ</b>		LILIANA DÍAS.
<b>7.</b>	<b>PROFESIÓN</b>	LICENCIADA EN. ENFERMERÍA
	<b>ESPECIALIDAD</b>	NEONATOLOGÍA
	<b>GRADO ACADÉMICO</b>	LICENCIADA DE ENFERMERÍA
	<b>EXPERIENCIA PROFESIONAL (AÑOS)</b>	5 AÑOS
	<b>CARGO</b>	
Título de la Investigación: <b>EXPERIENCIA DE LAS MADRES RESPECTO AL CUIDADO DOMICILIARIO DE LAS OSTOMÍAS EN NIÑOS DEL HOSPITAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO – 2020</b>		
<b>8. DATOS DEL TESISISTA</b>		
3.1	<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	MIRTHA ANGÉLICA GÁLVEZ AHUMADA.
3.2	<b>PROGRAMA DE POSTGRADO</b>	
<b>9. INSTRUMENTO EVALUADO</b>		5. Entrevista (X)

	6. Cuestionario ( ) 7. Lista de Cotejo ( ) 8. Diario de campo ( )
<b>10. OBJETIVOS DEL INSTRUMENTO</b>	<b><u>GENERAL</u></b> Obtener información directa de las madre, con el interés de recaudar información respecto a sus experiencias e impacto en el cuidado domiciliario de un niño ostomizado.
	<b><u>ESPECÍFICOS</u></b>
<p><b>A continuación, se le presentan los indicadores en forma de preguntas o propuestas para que Ud. los evalúe marcando con un aspa (x) en “A” si está de ACUERDO o en “D” si está en DESACUERDO, SI ESTÁ EN DESACUERDO POR FAVOR ESPECIFIQUE SUS SUGERENCIAS</b></p>	
<b>N</b>	<b>7. DETALLE DE LOS ITEMS DEL INSTRUMENTO</b>
01	¿Describame como cambio su vida desde la operación de su hijo?  Escala de medición:
	A ( X )                      D (     )  SUGERENCIAS:
02	¿Qué sentimientos han surgido en usted al asumir nuevos cuidados en su hijo con ostomía?  Escala de medición:
	A ( X )                      D (     )  SUGERENCIAS:
03	¿La situación de su hijo afectó la relación con algún integrante de la familia? SI /NO ¿Por qué?
	A ( X )                      D (     )

	Escala de medición:	SUGERENCIAS:
04	¿Describame paso a paso, la limpieza y el cuidado que realiza en el estoma de su hijo?  Escala de medición:	A ( x )                  D (     )  SUGERENCIAS:
<b>PROMEDIO OBTENIDO:</b>		A( X )                  D (     ):
<p><b>8 COMENTARIOS GENERALES</b></p> <p>El tema del estudio que se está investigando, es nuevo y muy importante para que nosotras como licenciadas en enfermería, tengamos en cuenta por la situación que pasa la madre al asumir el cuidado de su pequeño con ostomía. Además, servirá como guía para nuevas investigaciones.</p>		
<b>9 OBSERVACIONES</b>		



Juez Experto

Colegiatura N°... CEP 80113...

5	PT-5	Validación de Instrumentos
---	------	----------------------------

**INSTRUMENTO DE VALIDACION NO EXPERIMENTAL POR JUICIO DE EXPERTOS**

<b>11. NOMBRE DEL JUEZ</b>		KATIA PAOLA SANTILLAN BENDEZU
12.	<b>PROFESIÓN</b>	LIC. EN ENFERMERIA
	<b>ESPECIALIDAD</b>	ENFERMERIA PEDIATRICA
	<b>GRADO ACADÉMICO</b>	LICENCIADA
	<b>EXPERIENCIA PROFESIONAL (AÑOS)</b>	14 AÑOS
	<b>CARGO</b>	ENFERMERA ASISTENCIAL HOSPITAL REGIONAL LAMBAYEQUE PEDIATRIA COVID
Título de la Investigación: <b>EXPERIENCIA DE LAS MADRES RESPECTO AL CUIDADO DOMICILIARIO DE LAS OSTOMÍAS EN NIÑOS DEL HOSPITAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO – 2020</b>		
<b>13. DATOS DEL TESISISTA</b>		
3.1	<b>NOMBRES Y APELLIDOS</b>	MIRTHA ANGÉLICA GÁLVEZ AHUMADA.
3.2	<b>PROGRAMA DE POSTGRADO</b>	
<b>14. INSTRUMENTO EVALUADO</b>		9. Entrevista (X)

	10. Cuestionario ( ) 11. Lista de Cotejo ( ) 12. Diario de campo ( )
<b>15. OBJETIVOS DEL INSTRUMENTO</b>	<b><u>GENERAL</u></b> Obtener información directa de las madre, con el interés de recaudar información respecto a sus experiencias e impacto en el cuidado domiciliario de un niño ostomizado.
	<b><u>ESPECÍFICOS</u></b>
<b>A continuación, se le presentan los indicadores en forma de preguntas o propuestas para que Ud. los evalúe marcando con un aspa (x) en “A” si está de ACUERDO o en “D” si está en DESACUERDO, SI ESTÁ EN DESACUERDO POR FAVOR ESPECIFIQUE SUS SUGERENCIAS</b>	
<b>N</b>	<b>8. DETALLE DE LOS ITEMS DEL INSTRUMENTO</b>
01	¿Describame como cambio su vida desde la operación de su hijo?  Escala de medición:
	A ( X )                      D (     )  SUGERENCIAS:
02	¿Qué sentimientos han surgido en usted al asumir nuevos cuidados en su hijo ostomizado?  Escala de medición:
	A ( X )                      D (     )  SUGERENCIAS:

03	¿La situación de su hijo afectó la relación con algún integrante de la familia? SI /NO ¿Por qué?  Escala de medición:	A ( X )                    D (   )  SUGERENCIAS:
04	¿Describame paso a paso, la limpieza y el cuidado que realiza en el estoma de su hijo?  Escala de medición:	A ( X )                    D (   )  SUGERENCIAS:
<b>PROMEDIO OBTENIDO:</b>		A( X )                    D (   ):
<b>10 COMENTARIOS GENERALES:</b> Las preguntas se ajustan al enfoque de la investigación, favorecerá el estudio cualitativo.		
<b>11 OBSERVACIONES:</b> Considerar seudónimos para respetar la confidencialidad del entrevistado, reforzar cada pregunta abierta durante la entrevista para obtener la mayor información posible y así favorecer la categorización de respuestas.		




---

Juez Experto  
 Colegiatura N° ... CEP... 44709 ...



## Consentimiento Informado

### Datos informativos:

**Institución:** Universidad Señor de Sipán

**Investigador:** Gálvez Ahumad Mirtha Angélica.

**Título:** “EXPERIENCIA DE LAS MADRES RESPECTO AL CUIDADO DOMICILIARIO DE LAS OSTOMÍAS EN NIÑOS DE LA REGIÓN LAMBAYEQUE – 2021

### Propósito del Estudio:

Estoy invitando a usted a participar en un estudio llamado: “EXPERIENCIA DE LAS MADRES RESPECTO AL CUIDADO DOMICILIARIO DE LAS OSTOMÍAS EN NIÑOS DE LA REGIÓN LAMBAYEQUE – 2021”. Dicho estudio se realiza para caracterizar las experiencias de las madres sobre los cuidados domiciliarios en un niño con ostomía.

### Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollarán los siguientes pasos:

- Luego de que usted brinde su consentimiento, se realizará una entrevista semiestructurada en base a una guía de entrevista, la cual contiene preguntas relacionadas con el tema de investigación, dicha conversación será grabada, asignándole un seudónimo para proteger su identidad y será llevada a cabo a través de una llamada telefónica.

**Riesgos:** No existen riesgos debido a que la identidad de cada participante se encontrará protegida.

**Beneficios:** Su aporte servirá para un ampliar los conocimientos e información sobre el tema.

**Costos e incentivos:** Usted no pagará nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ninguna bonificación económica

**Confidencialidad:** Se garantiza que la información que usted brinde es de absoluta confidencialidad, ninguna persona excepto la investigadora manejará la información obtenida, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan, la cual es anónima; pues cada entrevista será codificada.

**Derechos del participante:** Si usted decide participar en el estudio, podrá retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin perjuicio alguno. Cualquier duda respecto a esta investigación, puede consultar con la investigadora, al teléfono, 977861325. Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud - Universidad Señor de Sipán, teléfono 074- 481610 anexo 6022.

## **CONSENTIMIENTO**

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo los aspectos que involucra mi participación en el proyecto, asimismo, entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin perjuicio alguno hacia mi persona.

---

Participante

Fecha:

Nombre:

DNI:

---

Investigadora

Fecha:

Nombre:

DNI: