



INSTITUTO MARILLAC, A.C.

INCORPORADO A LA UNAM

CONOCIMIENTO Y HABILIDAD DEL CUIDADOR PRIMARIO
EN EL MANEJO INTRAHOSPITALARIO DE LAS
GASTROSTOMÍAS PEDIÁTRICAS

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTAN
FELIPE ENCARNACIÓN YAZMIN
GUDIÑO RIVERA VERONICA AIMÉ

ASESOR DE TESIS
M.C. IGNACIO CANCINO QUIROZ

MEXICO, D.F. ABRIL 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

LIC. MARÍA LUISA ZÁRATE MENDOZA

DIRECTORA GENERAL DEL INSTITUTO MARILLAC A.C.

LIC. MARÍA CRUZ SOTELO BADILLO

DIRECTORA TECNICA
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA
INSTITUTO MARILLAC, A.C.

M.C. IGNACIO CANCINO QUIROZ

ASESOR DE TESIS

LIC. DELIA ESPINOSA RIOJA

PROFESORA DEL INSTITUTO MARILLAC, A.C.

COLABORADORES

MTRA. JUDITH BARRIENTOS SÁNCHEZ

JEFE DEL SERVICIO DE INVESTIGACIÓN
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

MTRA. MARÍA GUADALUPE LÓPEZ ESLAVA

JEFE DE CLÍNICA DE ESTOMAS
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

LIC. VICTOR HUGO PÉREZ RODRÍGUEZ

ENFERMERO ESPECIALISTA INTENSIVISTA
CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA

AGRADECIMIENTOS

Primeramente doy gracias a Dios y a la madre de Guadalupe porque han estado conmigo en cada paso que doy, cuidándome y dándome fortaleza para continuar.

A mis padres:

Quienes admiro y quiero, porque me han enseñado a luchar siempre por mis sueños, quienes a lo largo de mi vida han velado por mi bienestar y educación siendo mi apoyo en todo momento, depositando su entera confianza en cada reto que se me presentaba sin dudar ni un solo instante en mi capacidad. Muchas gracias queridos padres por ser un excelente ejemplo a seguir, me siento orgullosa de ser su hija. A mi hermanita quien con su alegría, cariño y comprensión siempre me ha apoyado. Ustedes tres son lo que más amo en esta vida, ¡Gracias!

A mi familia en general:

Por haberme dado su fuerza, su comprensión y apoyo incondicional que me han ayudado y llevado hasta donde estoy.

Agradezco al Instituto Marillac que me dio los conocimientos para ser una buena enfermera y por enseñarme a “Ser siempre más, ser siempre mejor”.

La Fundación Marillac fue parte importante durante mi formación académica, en especial a la Lic. Ana Laura, gracias por ayudarme a poder lograr mis sueños, por motivarme y darme la mano cuando sentía que el camino se terminaba.

A mis maestros y asesores que estuvieron en cada paso de la elaboración de este proyecto ¡Muchas gracias!

Para mis amigos que son las personas que han estado cerca de mí estos años de universidad impidiendo que me sienta sola, apoyándome en todo momento y haciéndome pasar momentos inolvidables.

Por último y muy en especial a mi amiga y compañera de trabajo Verónica:

Quien fue parte de este gran proyecto, juntas concluimos este sueño, durante 5 años fuimos recorriendo el camino hacia el éxito, pasamos infinidad de obstáculos, alegrías, tristezas, enojos y llantos, siempre unidas apoyándonos la una a la otra. Al fin terminamos una etapa importantísima en nuestra vida. Fue un gusto trabajar contigo, eres una excelente persona, amiga y compañera... ¡AMIGA, SOMOS UNAS TRIUNFADORAS, LO LOGRAMOS!

Yazmin

AGRADECIMIENTOS

Primero quiero agradecer a Dios por permitirme despertar cada día, hasta el día de hoy. Por poner en mí camino a las personas correctas, por ponerme en el lugar y tiempo correcto. Por darme el don de amar, de perdonar, de equivocarme y continuar. Gracias Dios por todas las bendiciones que he recibido, por la familia que tengo, los amigos y todas aquellas personas que me incentivaron a elegir y a continuar con esta profesión. Gracias por elegirme para tener la vocación de ser enfermera y permitirme ayudar a otros. Te pido continúes a mi lado en el camino y me guíes para llegar a donde sea tu voluntad.

A mis padres y mi hermano:

Gracias por apoyar cada uno de mis pasos, por continuar a mi lado a pesar de las circunstancias, por creer y confiar en mí a lo largo de mi vida y mi carrera. Por ser la base de mis logros y el pilar de lo que soy. Cristian gracias por ser el mejor hermano y amigo TE AMO.

A mi amiga y excelente compañera de trabajo Yazmin:

Gracias por compartir este sueño conmigo, por no dejarme vencer durante "la navegación de este barco". Por darme la fuerza que necesite en los malos momentos y por las risas de los instantes compartidos; somos un excelente equipo, fue un gusto y un placer compartir este trabajo contigo.....¡¡LO LOGRAMOS!!

Al resto de mis amigos:

Gracias por construir momentos inolvidables, por tantas aventuras y por formar parte de mi vida. Pero sobre todo por compartir esta hermosa carrera, Dios los bendiga siempre en su camino.

Gracias a todas aquellas personas que confiaron en mí y que a lo largo de mi formación me han llenado de buena vibra y de buenos deseos.

Gracias a mis profesores por "iluminar mi ignorancia" y ser parte esencial de mi formación profesional, y al Instituto Marillac por la disciplina y la humanidad que día a día me inculcaron.

A todos y cada uno de los miembros de mi familia, amigos, conocidos y por conocer GRACIAS por formar parte de mi vida.

Hoy, mañana y siempre.....¡SER SIEMPRE MAS, SER SIEMPRE MEJOR! .

Verónica Aimé

CONTENIDO

1. RESUMEN	1
2. ANTECEDENTES	2
2.1 EPIDEMIOLOGÍA	2
3. MARCO CONCEPTUAL	4
3.1. ANATOMÍA DEL SISTEMA DIGESTIVO	4
3.1.1. Estómago	6
3.1.2. Intestino delgado	7
3.1.3. Intestino grueso	8
3.2. ESTOMAS GENERALIDADES	9
3.2.1. Definición	9
3.2.2. Clasificación	9
3.3. GASTROSTOMÍAS	11
3.3.1. Definición	11
3.3.2. Indicaciones	11
3.3.3. Tipos de sondas	12
3.3.4. Complicaciones	13
3.4. CUIDADO	14
3.4.1. Definición	14
3.4.2. Cuidado de enfermería	14
3.4.3. Cuidador primario	15
3.4.4. Tipos de cuidador primario	15
3.4.5. Definición de conocimiento	16
3.4.6. Conocimiento del cuidador primario	16
3.4.7. Definición de habilidad	16
3.4.8. Habilidades del cuidador primario	17
3.5. CUIDADOS ESPECÍFICOS DE LA GASTROSTOMÍA	17
3.5.1. Lavado de manos	17
3.5.2. Cuidados de la sonda	18
3.5.3. Cambio de sonda	19
3.5.4. Curación de la gastrostomía	20
3.5.5. Administración de alimentos	21
3.5.6. Administración de medicamentos	22
3.5.7. Complicaciones y como solucionarlas	24
4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	25
4.1. JUSTIFICACIÓN	26
4.2. OBJETIVO GENERAL	27
4.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	27

4.4. HIPÓTESIS	27
5. MATERIAL Y MÉTODOS	28
5.1. DISEÑO DEL ESTUDIO	28
5.2. CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	28
5.2.1 Población y muestra	28
5.2.2 Criterios de inclusión.....	28
5.2.3 Criterios de exclusión.....	28
5.2.4 Criterios de eliminación.....	29
5.3. EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTO Y HABILIDAD	29
5.2. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	29
6. VARIABLES.....	30
6.1 Clasificación de variables funcionales	30
6.2 Operacionalización de variables Universales	30
7. ÁMBITO GEOGRÁFICO DONDE SE REALIZÓ EL ESTUDIO	36
8. FINANCIAMIENTO	37
8.1 Recursos humanos	37
8.2 Recursos materiales	37
8.3 Recursos económicos.....	37
9. ASPECTOS ÉTICOS Y DE NORMAS INTERNACIONALES, NACIONALES E INSTITUCIONALES	38
10. RESULTADOS.....	39
11.. DISCUSIÓN	48
12. CONCLUSIONES.....	49
13. SUGERENCIAS	50
14. ANEXOS	51
14.1 Instrumento de recolección de datos	51
14.2 Lista de chequeo	53
14.3 Glosario	59
15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57

1. RESUMEN

Introducción. En los últimos años las gastrostomías pediátricas tomaron el lugar de las sondas nasointerales, siendo estas las vías de acceso enteral permanentes y/o a largo plazo de primera elección. Cuando un paciente precisa de nutrición enteral de forma transitoria o permanente y no requiere permanecer en el hospital, este tratamiento debe hacerse en el domicilio del paciente siempre que sea posible, ya que se puede tratar con la misma eficacia, mejorando las expectativas y calidad de vida.

Objetivo. Demostrar que los padres adquieren mayor nivel de conocimiento y habilidad sobre el manejo de las gastrostomías pediátricas durante la estancia hospitalaria en comparación con hermanos, abuelos y otros como cuidadores primarios.

Material y métodos. Estudio prospectivo, comparativo, transversal y observacional. Población de 125 pacientes, con una muestra de 94, calculada por medio de programa STATS v2, con un nivel de confianza del 95% y error aceptable del 5%. Se aplicó un instrumento a los cuidadores primarios para obtener el nivel de conocimiento. La evaluación de las habilidades se realizó mediante lista de cotejo del procedimiento. El análisis estadístico fue a través del programa SPSS V 15, se realizó análisis descriptivo; se presentaron frecuencias y porcentajes de las variables continuas, así como medidas de tendencia central y de dispersión. Se hicieron comparaciones por medio de la prueba no paramétrica de ensayo de hipótesis de X^2 para nivel de conocimiento y habilidad.

2. ANTECEDENTES

La nutrición enteral domiciliaria (NED) consiste en la administración de fórmulas en el tubo digestivo fuera del ámbito hospitalario, su uso ha crecido, lo que ha contribuido a la creación de guías clínicas, registros nacionales y legislación específica en muchos países.

El grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (NADYA-SENPE) dispone desde 1992 de datos sobre los pacientes tratados con NED en ese país. El primer registro de pacientes se creó en 1994 y desde entonces este grupo ha publicado los resultados periódicamente.¹

2.1. EPIDEMIOLOGÍA

La incidencia de las gastrostomías ha crecido de forma paralela al número de niños con necesidades médicas especiales, al desarrollo de la técnica y a la disponibilidad de materiales bien tolerados. En pediatría, las gastrostomías se indican en niños con enfermedades crónicas muy invalidantes que presentan múltiples comorbilidades, por lo que la evaluación de los beneficios clínicos y de la repercusión de este tratamiento sobre la calidad de vida es muy compleja. La mayoría de los trabajos publicados al respecto son estudios retrospectivos y/o series cortas de pacientes, estudios en relación a los cuidados domiciliarios son escasos ya que la mayoría son a nivel hospitalario.

A nivel mundial, países europeos han estado trabajando en la satisfacción de los familiares con pacientes con tratamientos de nutrición enteral, detectando incidencia y prevalencias con el tratamiento.

En Europa se dispone de un registro promovido por la Sociedad Europea de Nutrición Parenteral y Enteral (ESPEN-HAN) según el cual la incidencia se situaría en 163 pacientes por millón de habitantes con un año de permanencia con la gastrostomía y con manejo domiciliario.²

El Registro Británico de Nutrición Artificial (BANS) fue creado en 1996 y está dirigido por un comité multidisciplinario integrado en la BAPEN (British Association of Parenteral and Enteral Nutrition). Este es un registro en el que los profesionales sanitarios participan de modo voluntario comunicando e informando los datos de pacientes (niños y adultos) que reciben Nutrición Enteral y/o Parenteral. En su último informe la prevalencia puntual se sitúa en 417 casos/millón de habitantes.³

En España, gracias al grupo de trabajo NADYA, integrado en la Sociedad Española de Nutrición Enteral y Parenteral (SENPE) dispone hoy de datos aproximados de prevalencia de utilización de la nutrición enteral domiciliaria.

En 2007 este grupo creó un nuevo registro, al que se accede desde internet, fruto de un conjunto de modificaciones del registro previo existente.⁴

En relación a la incidencia y/o prevalencia de Nutrición Enteral Domiciliaria en niños, son escasos los resultados publicados. Por este motivo la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP) propició en 2009 la creación del Registro de Nutrición Enteral Pediátrica Ambulatoria y Domiciliaria (NEPAD). Desde su creación, ha aumentado en los últimos años tanto el número de niños registrados como el número de hospitales participantes.⁵

Según la Academia Mexicana de Pediatría en los últimos datos analizados referidos al periodo 2010-2011, la edad media de la primera indicación con nutrición enteral domiciliaria fue de 1 - 6 años. El 51% era de sexo masculino. La indicación fue principalmente la enfermedad neurológica (30,3% de los pacientes), seguida de enfermedad gastrointestinal (18,1%), enfermedad oncológica (15,4%) y enfermedad cardiorrespiratoria (13,3%), otras causas como errores congénitos del metabolismo (22,9%). En la mayoría de los casos se administró la Nutrición Enteral Domiciliaria a través de una sonda nasogástrica (54,9%) o mediante gastrostomía (35,6%). La yeyunostomía fue la vía de elección en menos elegida (9,5% de los pacientes.)⁶

3. MARCO CONCEPTUAL

3.1. ANATOMÍA DEL SISTEMA DIGESTIVO

El aparato digestivo está formado por un largo tubo llamado Tubo Digestivo y glándulas asociadas a este tubo.

Su función es la transformación de las moléculas de los alimentos en sustancias simples y fácilmente utilizables por el organismo.

Estos compuestos son absorbidos por las vellosidades intestinales, que tapizan el intestino delgado. Así pues, pasan a la sangre y nutren todas y cada una de las células del organismo.

Desde la boca hasta el ano, el tubo digestivo mide unos once metros de longitud. En la boca ya comienza propiamente la digestión. Los dientes trituran los alimentos y las secreciones de las glándulas salivales los humedecen e inician su descomposición química. Luego, en la deglución, el bolo alimenticio cruza la faringe, sigue por el esófago y llega al estómago que es una bolsa muscular de litro y medio de capacidad, cuya mucosa secreta el potente jugo gástrico, en el estómago también es agitado el alimento hasta formar una papilla llamada quimo.

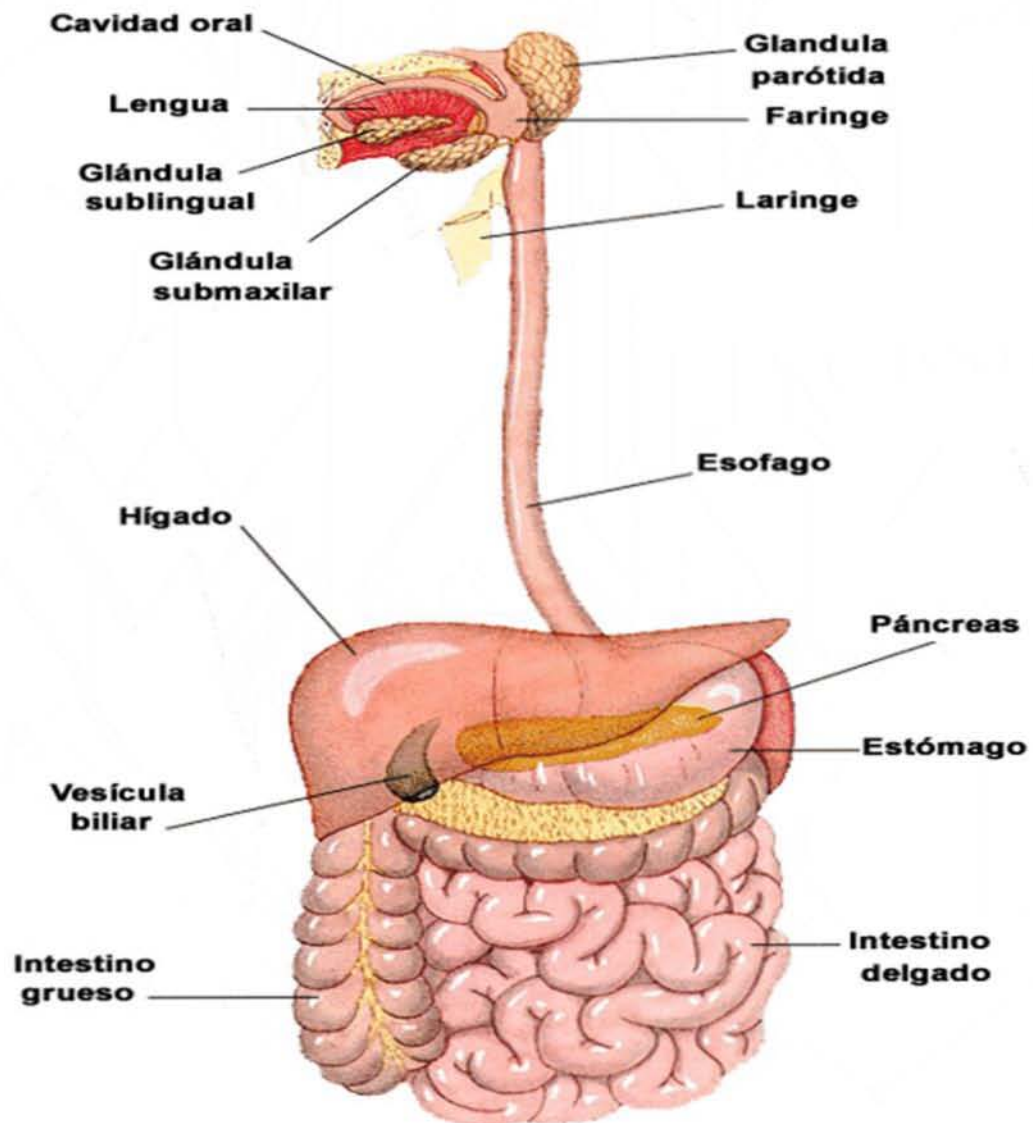
A la salida del estómago, el tubo digestivo se prolonga con el intestino delgado, de unos siete metros de largo. En su primera porción o duodeno recibe secreciones de las glándulas intestinales, la bilis y los jugos del páncreas. Todas estas secreciones contienen una gran cantidad de enzimas que degradan los alimentos y los transforman en sustancias solubles simples.

El tubo digestivo continúa por el intestino grueso, de algo más de metro y medio de longitud. Su porción final es el recto, que termina en el ano, por donde se evacúan al exterior los restos indigeribles de los alimentos.

El tubo digestivo está formado por: boca, esófago, estómago, intestino delgado que se divide en duodeno, yeyuno e íleon.

El intestino grueso se compone de: ciego y apéndice, colon y recto.

El hígado (con su vesícula biliar) y el páncreas forman parte del aparato digestivo, aunque no del tubo digestivo.



3.1.1. ESTÓMAGO

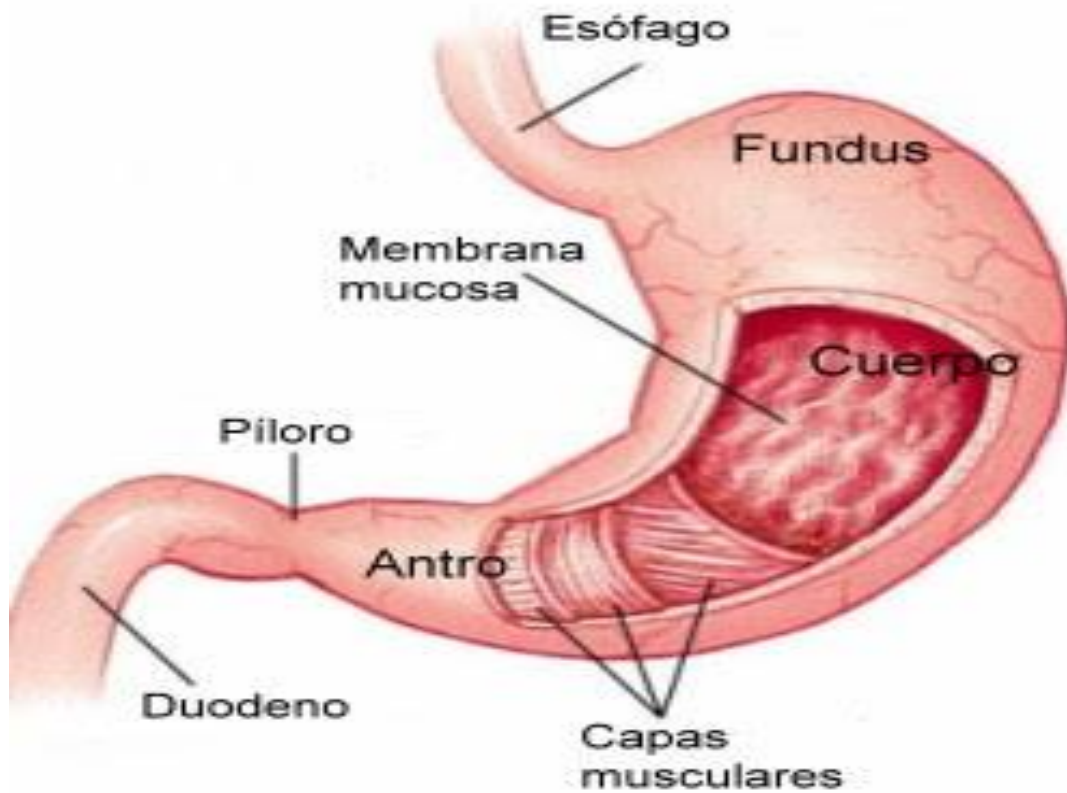
El estómago es un órgano que varía de forma según el estado de repleción (cantidad de contenido alimenticio presente en la cavidad gástrica) en que se encuentra, habitualmente tiene forma de J. Consta de varias partes que son: fundus, cuerpo, antro y píloro. Su borde menos extenso se denomina curvatura menor y la otra curvatura mayor. El cardias es el límite entre el esófago y estómago y el píloro es el límite entre el estómago y duodeno. En un individuo mide aproximadamente 25cm del cardias al píloro y el diámetro transversal es de 12cm.

En el ser humano, la función esencial del estómago es reducir los alimentos a una masa semifluida de consistencia uniforme denominada quimo, que pasa luego al duodeno. El estómago también actúa como reservorio transitorio de alimentos y por la acidez de sus secreciones, tiene una cierta acción antibacteriana.

El quimo pasa el píloro a intervalos y penetra al duodeno donde es transformado por las secreciones del páncreas, intestino delgado e hígado; continuándose su digestión y absorción. El quimo sigue progresando a través del intestino delgado hasta llegar al intestino grueso.

La válvula ileocecal obstaculiza el vaciamiento demasiado rápido del intestino delgado e impide el reflujo del contenido del intestino grueso al intestino delgado. La principal función del intestino grueso es la formación, transporte y evacuación de las heces. Una función muy importante es la absorción de agua. En el ciego y el colon ascendentes las materias fecales son casi líquidas y es allí donde se absorbe la mayor cantidad de agua y algunas sustancias disueltas, pero también en regiones más distales (recto y colon sigmoideo) se absorben líquidos.

Las heces permanecen en el colon hasta el momento de la defecación.



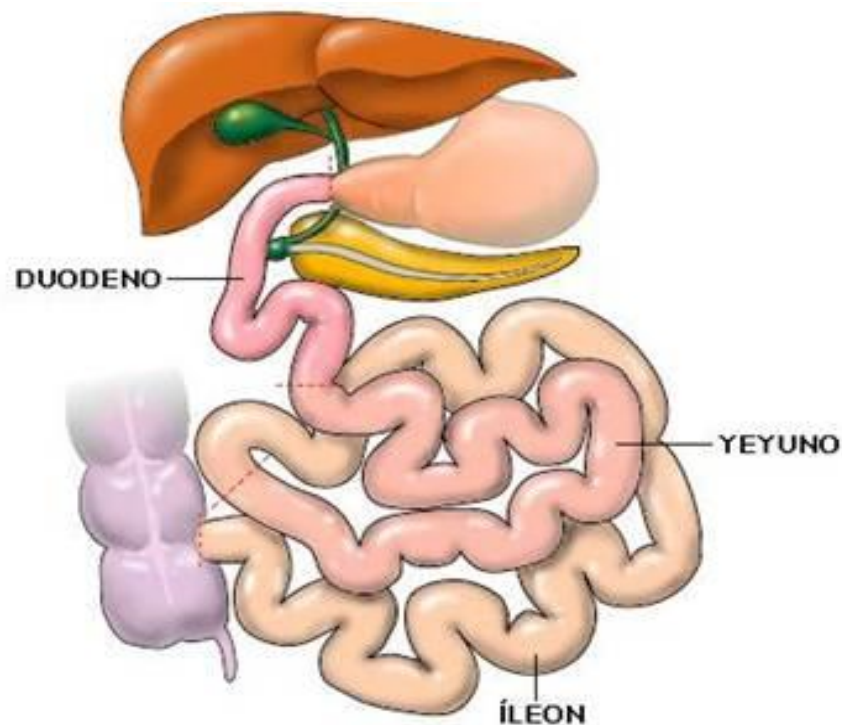
3.1.2. INTESTINO DELGADO

El intestino delgado se inicia en el píloro y termina en la válvula ileocecal, por la que se une a la primera parte del intestino grueso. Su longitud es variable y su calibre disminuye progresivamente desde su origen hasta la válvula ileocecal.

El duodeno, que forma parte del intestino delgado, mide unos 25 - 30 cm de longitud; el intestino delgado consta de una parte próxima o yeyuno y una distal o íleon; el límite entre las dos porciones no es muy aparente. El duodeno se une al yeyuno después de los 30cm a partir del píloro.

El yeyuno-íleon es una parte del intestino delgado que se caracteriza por presentar unos extremos relativamente fijos: El primero que se origina en el duodeno y el segundo se limita con la válvula ileocecal y primera porción del ciego. Su calibre disminuye lenta pero progresivamente en dirección al intestino grueso. El límite entre el yeyuno y el íleon no es apreciable. El intestino delgado

presenta numerosas vellosidades intestinales que aumentan la superficie de absorción intestinal de los nutrientes.

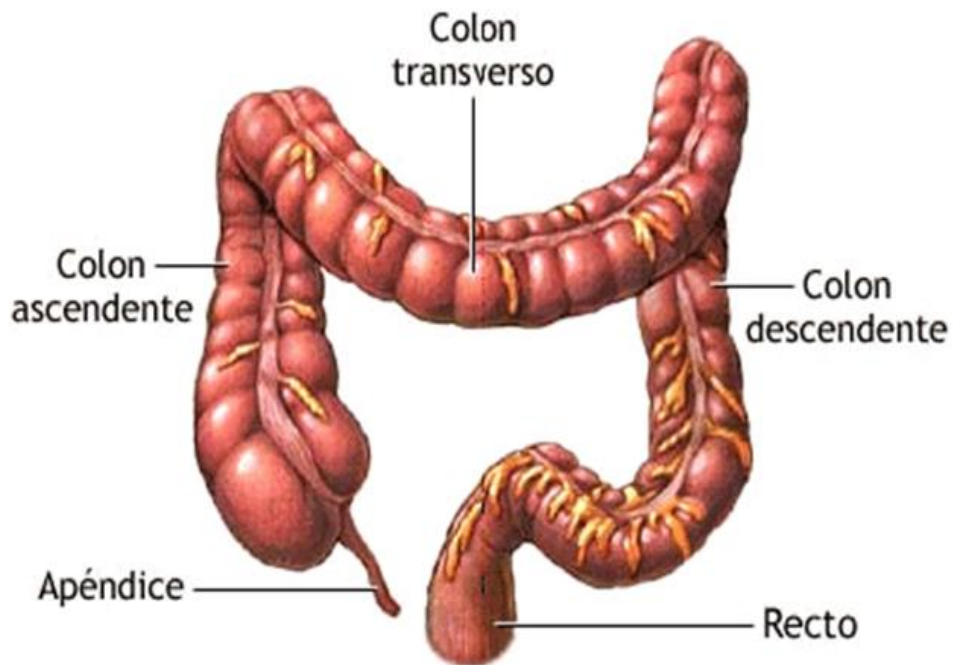


3.1.3. INTESTINO GRUESO

Se inicia a partir de la válvula ileocecal en un fondo de saco denominado ciego de donde sale el apéndice vermiforme y termina en el recto. Desde el ciego al recto describe una serie de curvas, formando un marco en cuyo centro están las asas del yeyunoíleon. Su longitud es variable, entre 120 y 160 cm, y su calibre disminuye progresivamente, siendo la porción más estrecha la región donde se une con el recto o unión rectosigmoidea donde su diámetro no suele sobrepasar los 3 cm, mientras que el ciego es de 6 o 7 cm.

Tras el ciego, la segunda porción del intestino grueso es denominada como colon ascendente con una longitud de 15cm, para dar origen a la tercera porción que es el colon transverso con una longitud media de 50cm, originándose una cuarta porción que es el colon descendente con 10 cm de longitud. Por último se diferencia el colon sigmoideo, recto y ano. El recto es la parte terminal del tubo

digestivo. Es la continuación del colon sigmoideo y termina abriéndose al exterior por el orificio anal.⁷



3.2. ESTOMAS GENERALIDADES

3.2.1. Definición

La palabra estoma procede del griego y significa literalmente boca o abertura.⁸ Es un abocamiento temporal o definitivo de una víscera a la superficie cutánea con el objetivo de permitir la salida o entrada de líquidos y sustancias.⁹

3.2.2. Clasificación de estomas

Se pueden clasificar según lo que se exteriorice:

- Estomas digestivos: abocamiento de una parte del sistema digestivo.
- Traqueotomías: abocación de la tráquea al exterior.
- Urostomías: se exterioriza las vías urinarias.

A su vez los estomas digestivos se clasifican según el tramo exteriorizado; siguiendo un orden descendente desde el inicio del tubo digestivo hasta su final, son los siguientes:

- a) Faringostomía: abocamiento de la faringe al exterior
- b) Esofagostomía: exteriorización del esófago cervical
- c) Gastrostomía: abocamiento del estómago al exterior
- d) Duodenostomía: comunicación del duodeno con el exterior
- e) Yeyunostomía: comunicación del yeyuno con el exterior
- f) Ileostomía: abocamiento del íleon al exterior
- g) Colostomía: exteriorización de cualquier tramo del colon (cecostomía, transversostomía, sigmoidostomía)

Según la función del estoma, se clasifica en los siguientes grupos:

1. De alimentación, estos son realizados con el fin de instalar nutrientes en el tubo digestivo y permitir la nutrición enteral. Aquí se incluyen las gastrostomías y las yeyunostomías.
2. De evacuación o de derivación, su objetivo es derivar al exterior el contenido intraluminal de cualquier parte del tubo digestivo.
3. Fístulas mucosas, su objetivo es mantener en contacto con el exterior un segmento colónico disfuncionalizado, para evitar el sobre crecimiento bacteriano en su interior y la formación de un foco de sepsis ⁹

En función de su carácter temporal:

- I. Estomas temporales: son aquellos en los que una vez resuelto la causa, se vuelve a restablecer el tránsito intestinal o urinario.
- II. Estomas definitivos: aquellos en los que no hay posibilidad de reconstrucción ¹⁰.

3.3. GASTROSTOMÍAS

3.3.1. Definición

Abocamiento del estómago al exterior, realizado generalmente a través de una sonda colocada en su interior ⁹.

3.3.2. Indicaciones

Las gastrostomías se indican principalmente en:

- Enfermedades sistémicas
- Patologías digestivas

Las gastrostomías se indican en los siguientes casos:

- Nutricionales: trastorno de deglución, parálisis cerebral, daño neurológico progresivo, enfermedades metabólicas, síndrome de mala absorción, fibrosis quística, ingesta calórica insuficiente, administración de dietas especiales.
- Bypass faríngeo-esófago: traumatismos y cirugías craneofaciales, perforación esofágica, atresia esofágica, estenosis esofágica.
- Protección gástrica: perforación y/o traumatismo gástrico, protección postquirúrgica gástrica ¹⁰

La gastrostomía de descompresión se indica en aquellas intervenciones quirúrgicas en las que se necesita un reposo y descompresión gástrica, suele ser por causa quirúrgica o traumática del intestino delgado u órganos vecinos. Se indica también para la descompresión postoperatoria cuando existe un riesgo elevado de complicaciones pulmonares o aquellos que rechazan la sonda nasogástrica.

La gastrostomía de alimentación es la principal indicación, sobre todo en aquellos pacientes que se presente una nutrición enteral prolongada.

En general las indicaciones con mayor registro son:

- Trastornos neurológicos con la imposibilidad de alimentarse por vía oral como secuela de una lesión del SNC.
- Traumatismos craneoencefálicos
- Tumores cerebrales
- Accidentes cerebrovasculares
- Coma médico o traumático
- Neoplasias de la cavidad oral
- Enfermedades crónicas como síndrome de intestino corto, enfermedad de Cronh, colitis ulcerosa, esclerodermia, SIDA, quemaduras graves, anorexia nerviosa o casos de síndromes depresivos que cursen con falta de ingesta de alimentos ⁹.

3.3.3. Tipos de sondas

- Sonda de gastrostomía endoscópica percutánea: sonda de silicona, calibre entre 14 y 24 Fr, reduce el riesgo de obstrucción, permite la administración de alimentos y medicamentos triturados. Queda fija a la pared anterior del estómago por un disco de silicona.
- Sonda con balón: sonda de silicona radio opaca, calibre entre 16 y 22 Fr. Tiene un balón en un extremo que queda en el interior del estómago realizando una fijación interna.
- Sonda de bajo perfil o botón: sonda de silicona de 2-3 cm. Se fija en el interior del estómago por medio de un balón "campana tipo hongo". El extremo externo es un tapón con válvula para prevenir el reflujo del contenido gástrico. Se prefiere su uso por presentar menor riesgo de expulsión accidental, más fácil manejo para el cuidador, más cómodo para el niño, menos daño a la piel y más estético ¹¹.
- Para que el manejo de la sonda de gastrostomía sea de fácil manipulación para el cuidador, así como de su obtención, se ha implementado desde hace algunos años la utilización de la sonda vesical de látex. Esto permite también tener la opción de la sonda de silicón.¹¹

3.3.4. Complicaciones

La realización de una gastrostomía es una técnica sencilla sin embargo no está exenta de presentar complicaciones, el tipo de complicaciones y su gravedad dependerá del tipo de técnica utilizada y los cuidados que se le brinden.

Entre las diferentes complicaciones están:

De la sonda

- Obstrucción del lumen
- Salida accidental
- Adherencia a la pared periestomal

Del estoma

- Infección
- Erosión
- Granuloma de los bordes
- Estenosis o dilatación de la sonda
- Evisceración
- Hematoma
- Eritema

Del tubo digestivo

- Fístula colocutánea
- Dolor a la infusión
- Diarrea, náuseas, vómito
- Dolor a la movilización⁹.

3.4. CUIDADO

3.4.1. Definición

Cuidado es la acción de cuidar (preservar, guardar, conservar, asistir). El cuidado implica ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, colaborar al incremento de su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio.¹²

3.4.2. Cuidado de enfermería

Los modelos y teorías en enfermería presentan visiones de ciertos fenómenos del mundo, pero representan solo una aproximación de aquellos conceptos considerados relevantes para la comprensión de diferentes acontecimientos, estos modelos ofrecen una visión global de los parámetros generales de la enfermería que incluyen ideas sobre el papel del paciente y la enfermera, sobre su entorno o cultura, cual es el cuidado de la salud y sobre las acciones o intervenciones de enfermería.

El cuidado de enfermería se asocia a la vigilancia continua de un enfermo, ya sea para tratar o prevenir alguna enfermedad que esté padeciendo o bien la asistencia que le proporciona al mismo luego que esté haya sido sometido a una práctica quirúrgica, son todas aquellas acciones y tareas que una enfermera despliega en orden de atender satisfactoriamente a un paciente que demandan de su intervención.

Florence Nightingale considerada la primera teórica de la enfermería moderna afirma que para aplicar adecuados cuidados de enfermería es necesario un entorno saludable, ella también hace referencia a la atención domiciliaria, las enfermeras deben enseñar a los enfermos y a sus familiares a ayudarse a sí mismos a mantener su independencia Su idea principal era que toda mujer debe recibir información para poder cuidar a un enfermo.¹³

3.4.3. Cuidador primario

Existe una fundación creada para niños con diabetes que lo definen como la persona quien soporta la mayor parte de la carga de la asistencia del niño, quien asume la mayor parte de la responsabilidad: conoce las peculiaridades del niño, la evolución que está teniendo, etc.¹⁴

Existen muchas maneras de ser cuidador. Para algunos, puede significar cuidar al paciente las 24 horas. Para otros, puede significar buscar información médica o hacer arreglos para obtener ayuda. Cada situación es diferente, y no hay una situación única que se aplique a todos los pacientes y sus familias.¹⁵

Para el cuidador primario de un paciente pediátrico con gastrostomía es aquella persona que puede ser familiar o no del paciente con gastrostomía y que mantiene contacto directo con ellos, su principal función es satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del paciente, así como llevar a cabo los procedimientos de alimentación, curación y cambio de sonda, en concreto el manejo de la gastrostomía.¹⁴

3.4.4. Tipos de cuidador primario

Generalmente el cuidador suele ser el padre o la madre pero en pocas ocasiones el rol del cuidador se atribuye a los hermanos, los abuelos y en muy raras ocasiones son personas de instituciones de beneficencia que se encargan de cuidar a numerosos grupos de niños, por tal razón la atención y el cuidado suelen ser de mala calidad.

Padres: son las personas ya sea hombre (padre) o mujer (madre) que tienen una relación de sangre con el paciente y por quienes fue concebido, o bien quienes adoptan legamente a un niño, y que asumen la responsabilidad total del cuidado del paciente.

Hermano(a): persona nacida de los mismos padres respecto a otra, o solamente del mismo padre o de la misma madre, que asumen la responsabilidad total del cuidado del paciente.

Abuelos: es el nombre con el que los hijos designan al padre y la madre de sus padres, siendo respectivamente llamados abuelo y abuela, son quienes en ocasiones por falta de uno o ambos padres asumen la responsabilidad total del cuidado del paciente.

Otros: es la persona que mantiene contacto con el paciente que puede ser familiar o no de él y que se encarga del cuidado y atención del paciente dentro o fuera de una institución.

3.4.5. Definición de conocimiento

El conocimiento es un conjunto de información almacenada mediante la experiencia o el aprendizaje, o mediante la introspección.

Es todo lo que adquirimos mediante nuestra interacción con el entorno, es el resultado de la experiencia organizada y almacenada en la mente del individuo de una forma única para cada persona.¹⁶

3.4.6. Conocimiento del cuidador primario

- Para que sirve una gastrostomía.
- Tipo de dieta a administrar.
- Alimentación por gastrostomía.
- Medicación por gastrostomía.
- Curación del estoma.
- Cambio y manejo de la sonda.

3.4.7. Definición de habilidad

Considerada como el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer o a valorar su propio ser. No se puede apartar este concepto de lo que significa cuidar, que ha sido definido como “el ayudar a otro a crecer y actualizarse a sí mismo, un proceso, una manera de relacionarse con alguien que involucra desarrollo”. La

habilidad de cuidado se mide en términos de conocimiento, valor y paciencia, donde el conocimiento “es el que involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas. Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades, y lo que refuerza su bienestar”¹⁷.

3.4.8. Habilidades del cuidador primario

- Ser capaz de llevar a cabo el cuidado del paciente con gastrostomía.
- No tener sensaciones de temor al manejo.
- Disponibilidad de tiempo para el cuidado del paciente.
- Cuidar la sonda de gastrostomía
- Manipular la sonda de gastrostomía
- Realizar el cambio de la sonda de gastrostomía
- Realizar el procedimiento de la alimentación correctamente
- Conocer el nombre del material y equipo que se utilizará para el cuidado
- Realizar correctamente la curación del estoma.
- Administrar correctamente los medicamentos.
- La habilidad de identificar los signos de alarma de manera oportuna ¹⁵.

3.5. CUIDADOS ESPECÍFICOS DE LA GASTROSTOMÍA

3.5.1. Lavado de manos

Es el procedimiento utilizado para eliminar los microorganismos patógenos de la piel. Es la medida más sencilla y menos costosa demostrada para la prevención de infecciones.

Antes y después de manipular la gastrostomía se realiza un lavado de manos es una medida efectiva para evitar infecciones.

1. Quitarse anillos, reloj y pulseras.
2. Abrir la llave.
3. Mojar las manos.

4. Deposite en la palma de las manos una cantidad de jabón suficiente para cubrir toda la superficie de las manos.
5. Frótese las palmas de las manos entre sí.
6. Frótese la palma de la mano derecha contra el dorso de la mano izquierda entrelazando los dedos, y viceversa.
7. Frótese las palmas de las manos entre sí, con los dedos entrelazados.
8. Frótese el dorso de los dedos de una mano con la palma de la mano opuesta, agarrándose los dedos.
9. Frótese con un movimiento de rotación el pulgar.
10. Frótese la punta de los dedos de la mano derecha contra la palma de la mano izquierda, haciendo un movimiento de rotación, y viceversa.
11. Finalmente ambas muñecas con movimientos circulares cada una por 5 segundos
12. Enjuáguese las manos con agua.
13. Sírvasse de la toalla para cerrar el grifo o la llave con la toalla de papel, recuerde que nunca debe hacerlo con la mano limpia porque se contaminará nuevamente.
14. Séquelas con una toalla de un solo uso.¹⁸

Se recomienda se realice el lavado de manos durante 40 a 60 segundos.

3.5.2. Cuidados de la sonda

1. Limpiar a diario la parte externa de la sonda con agua tibia y jabón líquido y secar bien. La parte interna del conector debe estar permeable de igual forma limpiar con algún aplicador de algodón (hisopo) y tener cuidado de no dejar restos de algodón para mantener el área limpia.
2. Pasar 5, 10 o 20 ml de agua (según la edad y peso del paciente pediátrico) tras cada administración de fórmula, alimento o medicamento, para evitar que la sonda se tape con restos de los mismos.
3. Antes de administrar fórmula, alimento o medicamento se debe comprobar la posición correcta de la sonda, observando posible fuga, salida de la sonda o que no haya permeabilidad al paso de lo administrado.

4. Girar frecuentemente la sonda para evitar que quede adherida a la piel.
5. Cambiar la fijación de la sonda de preferencia diariamente para vigilar una posible adhesión a la piel, infección o salida de la sonda.
6. Mantener cerrados los tapones de la sonda cuando no se use.
7. Comprobar cada semana que el volumen del balón para la tracción de la sonda no haya disminuido, para ello aspirar con una jeringa de 5 ml a través de la entrada lateral de color, la cantidad de agua dentro del balón debe ser de 4 ml no más ni menos. En caso de tener menos cantidad es preferible completar los 4 ml y si tiene más de 4 ml cambiar la sonda¹⁹

3.5.3. Cambio de la sonda

1. Reunir el material para tener todo listo (solución para irrigación, agua y jabón neutro, gasas, jalea lubricante, una jeringa de 5 ml, cinta adhesiva micropore o tela adhesiva, apósito transparente, sonda de látex o de silicón del calibre del paciente)
2. Preparación del paciente. Explicar el procedimiento al paciente según la edad. Preparar físicamente al paciente y lo colocarlo en posición de decúbito dorsal.
3. Verificar la permeabilidad de la sonda a colocar así como las condiciones del globo.
4. Retirar el apósito protector de la sonda, desinflar el globo de la sonda y retirarla.
5. Asear la piel periestomal con agua y jabón y secar perfectamente la piel.
6. Lubricar de sonda a colocar aproximadamente de 5 a 7 cm con jalea lubricante o agua inyectable.
7. Introducir la sonda a través del orificio del estoma en forma vertical aproximadamente 6 cm, inflar el globo con 4 ml de agua inyectable.
8. Colocar un apósito seco y fijar a la piel con cinta adhesiva micropore.
9. Dejar cómodo al paciente.
10. Eliminar los desechos en forma adecuada.
11. Realizar lavado de manos¹⁷.

3.5.4. Curación de la gastrostomía

1. Tener listo material de curación (gasas, agua inyectable o agua hervida, jabón antiséptico o jabón neutro, tijeras, apósito transparente o cinta adhesiva micropore, tela adhesiva, medicamento es opcional para el recubrimiento de la piel alrededor del estoma)
2. Avisar al paciente del procedimiento a realizar si es posible, ponerlo en posición decúbito dorsal, en caso de que sea un preescolar o lactante pedir ayuda de otra persona para su fácil manejo y ayuda de la sujeción del paciente.
3. Realizar un buen lavado de manos antes de realizar el procedimiento.
4. Realizar el parche para la sujeción de la sonda y tenerlo listo.
5. Retirar cuidadosamente la sujeción de la sonda que cubre el estoma para realizar la curación.
6. Observar las características del estoma, si existe irritación cutánea, inflamación, secreción gástrica, adhesión de la sonda a la piel, sangrado, orificio del estoma agrandado. En caso de observar complicaciones avisar al personal de enfermería y/o médico para la asesoría y atención inmediata. Si el estoma se encuentra sin complicaciones ni alteraciones realizar la curación.
7. Limpiar la zona del estoma con agua y jabón, haciendo movimientos circulares desde la sonda hacia afuera sin apretar, posteriormente limpiar de la misma forma solo con agua y por ultimo secar.
8. Si se observa una ligera irritación alrededor del estoma se puede colocar el medicamento para protección de la piel que se le haya indicado.
9. Realizar una pequeña tracción de la sonda para colocar la nueva fijación
10. Colocar una gasa debajo de la sonda para ayudar a mantener una buena fijación y tracción de la misma.
11. Colocar el parche alrededor de la sonda asegurando que se cubra el área del estoma y verificando una buena fijación de la sonda para evitar la salida de la misma o posibles fugas.
12. Retirar el material sucio y desecharlo.

13. Dejar cómodo al paciente.
14. Realizar el lavado de manos correspondiente para finalizar con el procedimiento²⁰

3.5.5. Administración de alimentos

1. Realizar el lavado de manos correspondiente.
2. Preparar el alimento a administrar, en caso de ser alimento artesanal licuar los ingredientes indicados para preparar el alimento licuado y administrar. En caso de fórmula preparar la cantidad indicada para la toma de alimentación
3. Tener a la mano la bolsa de alimentación o jeringa según la forma de como administrara el alimento.

Si la alimentación es a través de bolsa

1. Antes de vaciar el alimento a la bolsa se debe cerrar el carrete para evitar el paso del alimento y del aire antes de purgar.
2. Vaciar la cantidad indicada de alimento licuado o fórmula (el alimento debe estar a temperatura ambiente o tibia, no caliente ni fría).
3. Abrir el carrete de la bolsa de alimentación para purgar el equipo.
4. Conectar el equipo a la sonda.
5. Mantener la bolsa de alimentación en un lugar alto para apoyar la gravedad al paso del alimento.
6. Una vez conectado el equipo, abrir el carrete de la bolsa poco a poco para regular la velocidad del paso del alimento. Esta debe ser no menor a 30 minutos.
7. Al terminar la alimentación, desconectar el equipo, lavar la sonda con los mililitros correspondientes al peso y edad del niño (5, 10 o 20 ml de agua), tapar la sonda, posteriormente lavar la bolsa con agua y jabón líquido con la finalidad de no dejar residuos ni grumos que desgasten la bolsa y pueda ser utilizada varias veces.
8. El periodo para el cambio de bolsa puede ser cada semana o hasta un mes y esto dependerá del cuidado y manejo que se le dé.

Para la alimentación a través de jeringa

1. Tomar el recipiente con la cantidad de alimento licuado o fórmula a pasar.
2. Cargar la jeringa según los mililitros que está pueda tener. (recordar pasar solo la cantidad indicada).
3. Conectar la jeringa a la sonda.
4. Mantener la sonda levantada para que el alimento pase por gravedad.
5. Realizar este procedimiento hasta cumplir con la cantidad de alimento o fórmula a pasar.
6. Recordar que el tiempo de la alimentación no debe ser menor a 30 minutos.
7. Una vez que termine el alimento o fórmula, lavar la sonda con agua, recordar que la cantidad a pasar depende de la edad y peso del niño. (5, 10 o 20 ml de agua)
8. Tapar la sonda ya sin restos de alimento para evitar que se regrese el alimento y pueda taparse la sonda.
9. La jeringa puede ser reutilizada, lave con agua y jabón posteriormente puede hervirlas y volver a usarlas (no más de una semana).
10. Retirar el material utilizado y realizar lavado de manos para finalizar con el procedimiento ²¹

NOTA:

- Es importante que las manos y la superficie de trabajo se laven con agua y jabón o solución antiséptica.
- No olvidar que la higiene bucal del paciente debe continuar con un buen cepillado de dientes. Si los labios se resecan deberá poner compresas húmedas alrededor para evitar la sequedad o aplicar cacao o vaselina.
- El paciente puede ducharse de forma normal, recuerde solo secar y realizar la curación del área periestomal diariamente para evitar infecciones.²²

3.5.6. Administración de medicamentos

Se pueden administrar medicamentos a través de la sonda de gastrostomía, de preferencia se recomienda usar suspensiones o jarabes, si no los hay en forma líquida, lo mejor es una pastilla que se pueda machacar para formar un polvo y disolverla en agua, en caso de que sea una cápsula con mucha precaución se

abre y se extrae el polvo que estas contienen y de la misma manera se disuelve y se pasa a través de la sonda; sin olvidar lavar la sonda después de la administración de medicamento.

1. Verificar el tipo de medicamento a administrar, presentación, prescripción, dosis y horario. Tener a la mano una jeringa para su administración, agua para el lavado de la sonda.
2. Realizar el lavado de manos correspondiente.
3. No mezclar medicamentos incompatibles entre sí y/o con la alimentación administrada (verificar indicaciones de la forma de administración). En caso de comprimidos deben de ser triturados hasta convertirlos en polvo fino y poder diluirlos con agua purificada.
4. Tomar la dosis según la indicación médica que deberá administrar con la ayuda de la jeringa para una mejor dosificación.
5. Administrar los medicamentos por la misma entrada que el alimento manteniendo la sonda en la altura para una mejor gravedad al paso del medicamento.
6. Pasar de 5, 10 o 20 ml de agua según el peso y edad del niño después de la medicación, previamente si está no fuera compatible con el tipo de alimentos, esperar un tiempo antes de iniciar a administrar la alimentación.
7. Tener siempre en cuenta si existen restricción de líquidos para el volumen de agua a administrar.
8. Lavar la jeringa y después hervirla, en caso de que no lo requiera desecharla.
9. Retirar el material utilizado y realizar lavado de manos para término de procedimiento.²³

3.5.7. Complicaciones

PROBLEMA	CAUSA	ACCIÓN REQUERIDA
Irritación o infección alrededor del estoma.	Exceso de presión sobre el estoma.	- Regular la distancia entre el soporte externo y del estoma.
	Falta de higiene en la zona periestomal.	- Limpiar el estoma según normas indicadas previamente. Mantener siempre seca la zona. - Si se produce salida de alimento, limpiar y proteger la piel con crema hidratante, si se pone gasa cambiar frecuentemente. - Si la pérdida fuese muy abundante contactar con los números de referencia para su atención.
Obstrucción de la sonda.	Productos o medicamentos secos en el interior de la sonda.	- Pasar agua tibia (5, 10 o 20 ml según peso y edad del paciente) por la sonda con ayuda de una jeringa. Recordar, después de cada administración de medicamento y/o alimento pasar siempre agua por la sonda.
Extracción de la sonda	La sonda sale al exterior por causa accidental o voluntaria.	- Si la sonda está recién puesta avisar a los números de referencia. - Si lleva tiempo puesta, introducir la misma sonda si es que aún es funcional o cambiarla por otra del mismo tipo y calibre.
La sonda no gira completo	Fijación de la sonda.	- Girar y empujar la sonda hacia dentro con suavidad. Si no gira, avisar a los números de referencia.
Diarrea	Es más probable durante la primera semana de nutrición enteral, periodos de enfermedad o cambios de nutrición.	- Revisar los aportes alimenticios y si es preciso, avisar al médico de referencia. Considerar un aumento de fibra soluble en la dieta.
	Contaminación bacteriana de la fórmula.	- Revisar rigurosamente las normas de higiene en la preparación y administración de los productos utilizados.
	El alimento pasa demasiado rápido.	- Para la nutrición enteral más o menos debe pasar en 30 minutos.
Estreñimiento	Alimento con poca fibra.	- Consultar la posibilidad de incluir fibra en la dieta.
	Aporte insuficiente de líquidos.	- Valorar el aumento de ingesta de agua.
	Inactividad.	- Aumentar si es posible la actividad y los paseos.

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A pesar de los grandes avances que se han logrado en el cuidado de un estoma, los pacientes pediátricos con gastrostomía continúan siendo un desafío para la persona encargada de su cuidado, en la prevención y resolución de complicaciones, así como el manejo y mantenimiento del estoma.

Frecuentemente la situación en la que se encuentra el paciente provoca angustia y miedo, es por eso que los familiares requieren asistencia y motivación para aprender y adquirir nuevas habilidades

En el Instituto Nacional de Pediatría los estomas digestivos son muy frecuentes, siendo las gastrostomías las de mayor prevalencia, debido al alto índice de pacientes con alteraciones neurológicas y problemas en la alimentación.

El Instituto cuenta con el servicio de clínica de estomas y heridas, el cual se encarga de enseñar al familiar responsable del cuidado sobre el manejo del estoma, sin embargo se ha observado que a pesar del esfuerzo realizado por el personal de enfermería, el cuidador aun manifiesta temores, inquietudes y dudas, repercutiendo así en un mal manejo y un posible reingreso hospitalario por alguna complicación.

Por lo tanto la pregunta de investigación es la siguiente:

¿Existe diferencia en el nivel de conocimiento y habilidad en el manejo intrahospitalario de las gastrostomías pediátricas de los padres como cuidadores primarios en comparación con hermanos, abuelos y otros cuidadores?

4.1. JUSTIFICACIÓN

Las gastrostomías en pediatría han experimentado un desarrollo importante en los últimos años, este auge se debe sobre todo al aumento de la supervivencia de los pacientes con enfermedades agudas y crónicas y al conocimiento adquirido en relación con el efecto que el mantenimiento de un adecuado estado nutricional ejerce en distintos aspectos: la mejoría de la propia enfermedad, la disminución de las enfermedades asociadas y la calidad de vida del paciente.

Sin embargo, existe una gran variabilidad en la práctica de las gastrostomías y más, si se trata del paciente pediátrico, esto debido a sus características biológicas de cambio y maduración con el crecimiento y a su dependencia de un cuidador.

Los estomas digestivos pueden presentar complicaciones que van desde infecciones leves, irritaciones de la piel circundante o pérdidas de contenido intestinal, hasta necrosis cutáneas o prolapsos intestinales importantes que requieren nuevas hospitalizaciones.

Considerando que el correcto manejo de las gastrostomías es una de las posibilidades para ofrecer e incrementar la calidad de vida en los pacientes ostomizados y dado que las complicaciones pueden ser más frecuentes en los pacientes con cuidados domiciliarios, es de suma importancia saber qué nivel de conocimiento y habilidad tiene el cuidador principal en el manejo, cuidado y mantenimiento de una gastrostomía.

Por lo anterior el presente trabajo se realiza con la finalidad de conocer el nivel de conocimiento y habilidad que adquiere la persona a cargo del paciente con gastrostomía, para así lograr evitar las posibles complicaciones y reingresos.

4.2. OBJETIVO GENERAL

Demostrar que los padres adquieren mayor nivel de conocimiento y habilidad sobre el manejo de gastrostomías pediátricas durante la estancia hospitalaria en comparación con hermanos, abuelos y otros como cuidadores primarios.

4.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Medir el nivel de conocimientos que tiene el cuidador primario sobre el manejo de gastrostomías para poder egresar de la unidad hospitalaria a su domicilio.
- Observar e identificar la habilidad que adquiere el cuidador primario durante la estancia hospitalaria sobre el manejo de gastrostomías en el paciente pediátrico para regresar a su domicilio.
- Evaluar el conocimiento y la habilidad que adquiere el cuidador primario sobre el manejo de gastrostomías, que brinda el personal de enfermería durante la estancia hospitalaria.

4.4. HIPÓTESIS

Los padres como cuidadores primarios adquieren mayor conocimiento y habilidad sobre el manejo de gastrostomías pediátricas durante la estancia hospitalaria en comparación con hermanos, abuelos y otros como cuidadores primarios.

5. MATERIAL Y MÉTODOS

5.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

El tipo de investigación:

- De acuerdo al periodo en que se capta la información es prospectivo.
- De acuerdo a la evolución del fenómeno es comparativo.
- De acuerdo al número de población es transversal.
- De acuerdo a la interferencia es observacional.

Por lo tanto se llama encuesta prospectiva y comparativa.

5.2. CRITERIOS DE SELECCIÓN

5.2.1. Población y muestra

Cuidadores primarios de pacientes pediátricos con gastrostomía atendidos en la consulta de clínica de heridas y hospitalizados en el Instituto Nacional de Pediatría.

Se tiene una población registrada de 125 pacientes, tomándose una muestra de 94, calculada por medio del programa STATS v2, con un nivel de confianza del 95% y límite de error del 5%.

5.2.2. Criterios de inclusión

Se incluye al cuidador primario de paciente pediátrico con gastrostomía (padres, hermanos, abuelos u otros), ambos sexos, de 18 a 60 años, atendidos en la consulta de clínica de heridas y hospitalizados en el INP, con gastrostomía menor de dos años de realización y que responda todo el cuestionario.

5.2.3. Criterios de exclusión

Se excluyen a todo cuidador primario que no cumpla con los requisitos antes mencionados.

5.2.4. Criterios de eliminación

Se eliminan a todos los cuidadores primarios que entreguen el instrumento incompleto, no den su consentimiento, no tengan lista de chequeo.

5.3. EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTO Y HABILIDAD

Para determinar el conocimiento del manejo de la gastrostomía por parte del cuidador primario, se le pedirá que conteste un cuestionario con su consentimiento previo.

Para determinar la habilidad de manipulación de la gastrostomía por parte del cuidador primario, se evaluará mediante una lista de chequeo, mientras se lleva acabo el cambio de sonda, curación o alimentación en hospitalización, y se realizará procedimiento simulado en el área de consulta externa.

5.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se llevará a cabo a través del programa estadístico SPSS V 15, se realizará análisis descriptivo; se presentarán frecuencias y porcentajes de las variables continuas, así como medidas de tendencia central y de dispersión. Se harán comparaciones por medio de la prueba no paramétrica de ensayo de hipótesis de X^2 para nivel de conocimiento y habilidad.

6. VARIABLES

6.1. CLASIFICACIÓN DE VARIABLES FUNCIONALES

VARIABLES INDEPENDIENTES	
VARIABLE INDEPENDIENTE PRIMARIA	Cuidador primario padres
VARIABLE INDEPENDIENTE SECUNDARIA	Cuidadores primarios hermanos, abuelos y otros

VARIABLES DEPENDIENTES			
NIVEL DE CONOCIMIENTO	Alta	media	baja
HABILIDAD	Si	No	

6.2. OPERACIONALIZACION DE VARIABLES UNIVERSALES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	MEDICIÓN
Persona responsable del cuidado	Persona que puede ser familiar o no del paciente con gastrostomía y que se encarga de su cuidado la mayor parte del tiempo.	Especificación del tipo de cuidador.	Cualitativo-nominal 1.- papás 2.- hermanos 3.- abuelos 4.- otros

Edad del cuidador	Tiempo de vida cronológica de la persona encargada del paciente.	Fecha de nacimiento del cuidador al día de la aplicación del instrumento	Cuantitativa-discreta años
Estado civil del cuidador	Situación legal y social en que viven dos personas (pareja)	Especificación del cuidador en el instrumento	Cualitativa- nominal 1.- soltero 2.- casado 3.- divorciado 4.- unión libre 5.- viudo
Escolaridad del cuidador	Nivel en el que un individuo asiste la escuela o cualquier centro de enseñanza	Especificación del cuidador en el instrumento	Cualitativa-ordinal 1.- primaria 2.- secundaria 3.- preparatoria 4.- nivel profesional
Lugar de procedencia	Lugar de origen donde habita el cuidador y paciente.	Especificación del estado de procedencia en el instrumento.	Cualitativa-nominal 1.- D.F. 2.- Estado
Sexo del paciente	Conjunto de características biológicas que definen a los humanos como hombre y mujer	Características de los órganos sexuales de hombre y mujer	Cualitativo-nominal 1.- Hombre 2.- Mujer
Edad del paciente	Tiempo de vida desde el nacimiento hasta	Fecha de nacimiento al día de la	Cuantitativa-discreta años

	la actualidad de un individuo	aplicación del instrumento	
Tiempo con la gastrostomía	Periodo de tiempo que tiene con la gastrostomía desde el momento en que es realizada hasta el día de hoy	Fecha de realización de la gastrostomía hasta el día de la aplicación del instrumento	Cualitativa-nominal Años o meses
Capacitación	Conjunto de medios que se organizan para lograr que un individuo adquiera destrezas o conocimientos que le permitan realizar ciertas tareas o desempeñarse con mayor eficacia.	Especificación del cuidador en el instrumento	Cualitativa-nominal 1.-si 2.-no
Tipo de alimentación	Tipo de alimento que se pasa por la sonda que se diferencia por sus características	Especificación del cuidador en el instrumento	Cuantitativa- nominal 1.- leche materna 2.- fórmula 3.- alimento licuado
Modo de administración de la dieta	Material que se utiliza para pasar la dieta a través de la sonda	Especificación del cuidador en el instrumento	Cualitativa-nominal 1.-bolsa de alimentación 2.- jeringa
Lavado de la bolsa	Material con el que se lava la bolsa de alimentación después de cada uso	Especificación del cuidador en el instrumento	Cualitativa- discreta 0.- no uso 1.- agua 2.- agua y jabón 3.- no la lavo

Uso de jeringa después de realizar la alimentación.	Uso y cuidados que realiza el cuidador a la jeringa después de realizar el procedimiento de alimentación.	Especificación del cuidador en el instrumento	Cualitativa-nominal 0.- no uso 1.- lava y reutiliza 2.- la guarda 3.- la hierve
Uso de jeringa para medicamento	Uso de la jeringa para pasar medicamentos en el hogar.	Afirmación o negación por parte del cuidador en el instrumento.	Cualitativa-nominal 1.- si 2.- no
Temperatura de la dieta	Temperatura correcta en que debe de estar la dieta antes de ser administrada	Especificación del cuidador en el instrumento	Cuantitativa-nominal 1.- fría 2.- caliente 3.- tibia
Velocidad de infusión	Tiempo determinado en el que debe de ir la dieta	Especificación del cuidador en el instrumento	Cuantitativa- nominal 1.- menos de 15 minutos 2.- 30 minutos 3.- 1 hora o mas
Cambio de bolsa	Tiempo que le da de uso a una bolsa de alimentación	Especificación del cuidador en el instrumento	Cuantitativa-ordinal 0.- no uso 1.- cada 3 días 2.- cada semana 3.- cada mes 4.- diario
Medicación a través de la sonda	Administración del medicamento indicado a través de la sonda	Especificación del cuidador en el instrumento	Cualitativa-discreta 1.- si 2.- no
Presentación del medicamento	Forma farmacéutica en la que se tiene el medicamento	Especificación del cuidador en el instrumento	Cuantitativa- nominal 0.- no paso medicamento 1.- Jarabe 2.- Pastillas
Lavado de sonda al paso del medicamento	Cuidado que realiza el cuidador para evitar tapar la sonda pasando unos pocos	Especificación del cuidador en el instrumento según la opción que realicen.	Cualitativa-nominal 0.-No paso medicamento 1.- Si 2.- no

	mililitros de agua según la edad del paciente.		
Con que lava la sonda	Procedimiento que realiza el cuidador para mantenimiento y limpieza de la sonda	Identificar el tiempo aproximado que se presenta en el instrumento	Cuantitativa-nominal 1.- agua hervida 2.- agua de la llave 3.- agua de botella
Realiza cambio de sonda	Procedimiento que realiza el cuidador para cambiar la sonda según las condiciones en las que se encuentre y sea necesario el cambio.	Especificación del cuidador afirmando o negando el procedimiento.	Cualitativa-nominal 1.- si 2.- no
Tipo de sonda	Material de que esta hecho la sonda que tiene la gastrostomía	Especificación del cuidador en el instrumento	Cualitativa-nominal 1.- látex 2.-silicón
Cambio de la sonda	Tiempo máximo que decide el cambio de sonda.	Especificación del cuidador en el instrumento	Cualitativa-ordinal 0.- no la cambio 1.- cada mes 2.- cada 3 meses 3.- cuando la veo en malas condiciones
Curación	Procedimiento realizado sobre la herida destinada a prevenir y controlar las infecciones y Mediante técnica aséptica.	Especificación del cuidador en el instrumento	Cuantitativa-ordinal 1.- diario 2.- cada 3 días 3. cada semana
Tiempo para realizar la curación.	Tiempo aproximado de realizar el procedimiento de la curación.	Especificación del cuidador en el instrumento	Cuantitativa-ordinal 1.- menos de 30 min 2.- 1 hora 3.- más de 1 hora

Lavado de manos	Es el procedimiento utilizado para eliminar los microorganismos patógenos de la piel	Especificación del cuidador en el instrumento	Cualitativa-ordinal 1.- si 2.- no
Signos de alarma	Manifestación concreta que altera el estado de salud en el área de la gastrostomía del paciente.	Especificación del cuidador en el instrumento si afirma su conocimiento deberá escribir la serie de signos de alarma más de tres para su aprobación.	Cualitativa-nominal 1.- si, especificar 2. no

7. ÁMBITO GEOGRÁFICO DONDE SE REALIZÓ EL ESTUDIO

El protocolo se realizó durante la estancia del servicio social en el Instituto Nacional de Pediatría en el año 2013 – 2014.

El Instituto Nacional de Pediatría, es una institución de asistencia pública perteneciente a la Secretaría de Salud de México, su especialidad es como lo dice su nombre la Pediatría, forma parte de un sistema de 12 hospitales de alta especialidad que dan servicios de salud pública a la población mexicana ²⁴, fue fundado el 6 de noviembre de 1970, bajo el nombre de Hospital Infantil de la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez (IMAN), el 19 de abril de 1983 se publica en el Diario Oficial de la Federación un decreto del entonces presidente de México, Miguel de la Madrid en que le otorga el nombre actual, autonomía y su descentralización bajo la coordinación de la Secretaría de Salud. ²⁵

La ubicación del instituto es al sur de la Ciudad de México, Insurgentes Sur 3700, Letra C, Col. Insurgentes Cuicuilco Delegación Coyoacán, C.P. 04530.

La Misión del Instituto Nacional de Pediatría es el desarrollo de modelos de atención a la infancia y adolescencia a través de la investigación científica básica, clínica y epidemiológica, aplicada a las necesidades priorizadas de la población, a través de la formación y el desarrollo de recursos humanos de excelencia, para la salud, así como de la asistencia en salud de alta especialidad con gran calidad y constituyendo el modelo de atención de clase mundial.

El Instituto Nacional de Pediatría debe impactar en los indicadores básicos de salud de la infancia y la adolescencia, al disminuir la carga de la enfermedad y propiciar un financiamiento integral así como una atención que incluya a la familia en los ámbitos que toca la enfermedad del niño. Es además una institución que comparte el liderazgo por la generación del conocimiento de las causas y los determinantes de la enfermedad en menores de 18 años. Está a la vanguardia porque anticipa soluciones a problemas emergentes, reemergentes y del rezago, con servicios certificados en calidad internacional.

8. FINANCIAMIENTO

8.1. Recursos humanos

Pasantes de enfermería, tesisistas del proyecto

8.2. Recursos materiales

- Computadora
- Software estadístico
- Internet
- Encuestas
- Bolígrafo

8.3. Recursos económicos

- Por la naturaleza del estudio no se requieren financiamiento por lo que serán absorbidos por las investigadoras, y se buscarán revistas para difusión que no generen costo.

9. ASPECTOS ÉTICOS Y DE NORMAS INTERNACIONALES, NACIONALES E INSTITUCIONALES.

Esta investigación es totalmente confidencial, ya que se mantendrá en anonimato, respetando la confidencialidad de los participantes del estudio y será utilizado únicamente con fines de investigación, considerando la Ley General de Salud, las Normas Nacionales y el Código de Ética para el equipo de salud, así como también en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial en base a sus principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, los datos serán resguardados en la coordinación de investigación.

Dentro de los artículos de la Ley General de Salud que hablan de las investigaciones en seres humanos, existe el Art. 96, este artículo comprende el desarrollo de acciones que contribuyan: Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos; al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social; a la prevención y control de los problemas de salud que se consideran prioritarios para la población; al conocimiento y control de los procedimientos nocivos del ambiente en la salud , y la producción nacional de insumos para la salud.²⁶

10. RESULTADOS

Se realizó este estudio a 94 personas que fungen como cuidadores y responsables principales de los pacientes pediátricos con gastrostomía, las cuales fueron seleccionadas de acuerdo a los criterios de inclusión ya mencionados anteriormente. Se aplicó un cuestionario que consta de 26 preguntas cerradas y una abierta que se codificó según las respuestas para evaluar el nivel de conocimientos, así mismo se evaluó la habilidad mediante una lista de chequeo observando cuando realizaban los procedimientos.

El análisis estadístico de los datos que se obtuvieron en el cuestionario y la lista de chequeo, se procesaron a través del programa SPSS V15, donde se obtuvieron frecuencias y porcentajes de las variables continuas, así como medidas de tendencia central y de dispersión. Los resultados se muestran a continuación.

PERSONA RESPONSABLE DEL PACIENTE LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO

Mediante estos resultados obtenidos podemos observar que con una frecuencia de 71 cuidadores (75.5%) lo ocupan los padres como cuidadores primarios principales, esto debido a que estamos trabajando con pacientes pediátricos; sin embargo los hermanos con un frecuencia de 10 (10.6%) son responsables de estos pacientes, en su mayoría eran los hermanos mayores, mientras que 9 (9.6%) lo ocupan los abuelos, seguidos de 4 (4.3%) a cargo de otros cuidadores como enfermeras particulares, personal de agencia u otras instituciones así como de otros familiares. (Ver tabla 1)

Tabla 1

CUIDADOR PRIMARIO	FRECUENCIA n=94	PORCENTAJE n=94
Padres	71	75.5%
Hermanos	10	10.6%
Abuelos	9	9.6%
Otros	4	4.3%
Total	94	100.0%

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios

EDAD DEL CUIDADOR

Los resultados muestran que en su mayoría los cuidadores primarios tienen entre 16 y 30 años de edad con una frecuencia de 55 (58.5%) del total de los encuestados, es decir, la edad de la mayoría de estos cuidadores son jóvenes, mientras que 25 (26.6%) son adultos de entre 31 y 40 años, el resto tienen arriba de 41 años de edad. (Ver tabla 2)

Tabla 2

EDAD DEL CUIDADOR	FRECUENCIA n=94	PORCENTAJE n=94
16 a 30 años	55	58.5%
31 a 40 años	25	26.6%
41 a 50 años	7	7.4%
50 > años	7	7.4%
Total	94	100.0%

MEDIA: 31.30
MEDIANA: 29.00
MODA: 20

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

ESCOLARIDAD DEL CUIDADOR

Los resultados muestran la escolaridad que tienen los diferentes tipos de cuidadores, podemos observar que hay una gran diferencia entre los cuidadores que tienen primaria y secundaria con una frecuencia de 31 (33.0%) y 37 (39.4%) respectivamente, con los que tienen un nivel medio superior con frecuencia de 18 (19.1%) del total de los encuestados y solo 8 (8.5%) cuentan con un nivel profesional. (Ver tabla 3)

Tabla 3

ESCOLARIDAD	FRECUENCIA n=94	PORCENTAJE n=94
Primaria	31	33.0%
Secundaria	37	39.4%
Preparatoria	18	19.1%
Nivel profesional	8	8.5%
Total	94	100.0%

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios

LUGAR DE PROCEDENCIA

Con respecto al lugar de procedencia de los cuidadores, encontramos que el 44.7% con una frecuencia de 42 pertenecen al Distrito Federal, y el 55.3% con una frecuencia de 52 son de diferentes estados, esto debido a que el Instituto Nacional de Pediatría brinda atención a la población infantil de toda la República Mexicana. (Ver tabla 4)

Tabla 4

LUGAR DE PROCEDENCIA	FRECUENCIA n=94	PORCENTAJE n=94
D. F.	42	44.7%
Estado	52	55.3%
Total	94	100.0%

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios

SEXO DEL PACIENTE

En relación al sexo del paciente encontramos que el 54.3% con una frecuencia de 51 son pacientes pediátricos hombres y el 45.7% con una frecuencia de 43 son mujeres, por lo tanto en el Instituto Nacional de Pediatría siguiendo los criterios de inclusión, hay más pacientes hombres a los que se realiza una gastrostomía. (Ver tabla 5)

Tabla 5

SEXO DEL PACIENTE	FRECUENCIA n=94	PORCENTAJE n=94
Hombre	51	54.3%
Mujer	43	45.7%
Total	94	100.0%

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

EDAD DEL PACIENTE

Se muestran los resultados de la edad de los pacientes a los que se les ha realizado una gastrostomía, en el 77.7% con una frecuencia de 73 se encuentran los pacientes que tienen de 2 meses a 5 años de edad, es evidente que los pacientes más pequeños son los que prevalecen cumpliendo los criterios de inclusión. (Ver tabla 6)

Tabla 6

EDAD DEL PACIENTE	FRECUENCIA n=94	PORCENTAJE N=94
2 meses a 5 años	73	77.7%
6 años a 10 años	17	18.1%
11 años a 16 años	4	4.3%
Total	94	100.0%

MEDIA: 3.2
MEDIANA: 2
MODA: 1

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LA PERSONA RESPONSABLE

Como se mencionó anteriormente los principales cuidadores son los padres, de los cuales 23 tienen un nivel bajo de conocimientos, 47 tienen un nivel medio y solo 1 tiene un buen nivel. (Ver tabla 7)

Tabla 7

CUIDADOR	CONOCIMIENTO n=94			Total
	Nivel bajo	Nivel medio	Buen nivel	
Padres	23	47	1	71
Hermanos	3	7	0	10
Abuelos	2	7	0	9
Otros	0	4	0	4
Total	28	65	1	94

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

NIVEL DE CONOCIMIENTO CON RESPECTO AL LUGAR DE PROCEDENCIA

En relación al lugar de procedencia encontramos que los cuidadores que habitan en el distrito federal, 11 tienen un nivel bajo de conocimientos, 31 tienen un nivel medio y ninguno tiene buen nivel. Por otro lado los cuidadores que son de algún estado en promedio tienen un nivel medio y solo 1 tiene un buen nivel. (Ver tabla 8)

Tabla 8

LUGAR DE PROCEDENCIA	CONOCIMIENTO n=94			TOTAL
	Nivel bajo	Nivel medio	Buen nivel	
DF	11	31	0	42
Estado	17	34	1	52
Total	28	65	1	94

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

NIVEL DE CONOCIMIENTO CON RESPECTO A LA ESCOLARIDAD

En relación al grado de escolaridad, 31 cursaron la primaria de los cuales 9 tienen un nivel bajo y 22 un nivel medio, mientras que 18 cursaron hasta la preparatoria, 5 tienen un nivel bajo, 12 un nivel medio y solo 1 tiene buen nivel, solo 8 cuentan con un nivel profesional. (Ver tabla 9)

Tabla 9

ESCOLARIDAD DEL CUIDADOR	CONOCIMIENTO n=94			TOTAL
	Nivel bajo	Nivel medio	Buen nivel	
Primaria	9	22	0	31
Secundaria	12	25	0	37
Preparatoria	5	12	1	18
Nivel profesional	2	6	0	8
Total	28	65	1	94

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

NIVEL DE CONOCIMIENTO CON RESPECTO AL TIEMPO CON LA GASTROSTOMÍA

Con respecto al tiempo que tienen los pacientes con la gastrostomía encontramos que del total de los encuestados 47 tienen menos de 6 meses con ella, de los cuales 14 tienen un nivel bajo y 33 un nivel medio de conocimiento, 21 de los encuestados tienen hasta un año con un nivel medio, el resto de los cuidadores tiene hasta 2 años según los criterios de inclusión con un nivel medio. (Ver tabla 10)

Tabla 10

TIEMPO CON LA GASTROSTOMÍA	CONOCIMIENTO n=94			Total
	Nivel bajo	Nivel medio	Buen nivel	
1 mes a 6 meses	14	33	0	47
7 meses a 1 año	8	13	0	21
1 año un mes a 1 año seis meses	3	3	1	7
1 año siete meses a 2 años	3	16	0	19
Total	28	65	1	94

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

CONOCIMIENTO DE LOS SIGNOS DE ALARMA

Con una frecuencia de 77 (81.9%) los cuidadores en general desconocen cómo identificar signos de alarma que conllevan a una posible complicación de la gastrostomía. (Ver tabla 11)

Tabla 11

CONOCE LOS SIGNOS DE ALARMA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	17	18.1%
NO	77	81.9%
TOTAL	94	100%

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios

HABILIDAD DE LA PERSONA RESPONSABLE DEL PACIENTE

Esta tabla nos muestra los resultados de la habilidad en relación con el cuidador según la evaluación por procedimiento, obtuvimos que 53 de los encuestados siendo mayoría los padres no tienen habilidad para realizar los procedimientos y solo 18 de ellos sí la tienen. (Ver tabla 12)

Tabla 12

TIEMPO DE LA GASTROSTOMÍA	HABILIDAD EN RANGOS n=94		TOTAL
	Sin habilidad	Hábil	
Padres	53	18	71
Hermanos	5	5	10
Abuelos	6	3	9
Otros	1	3	4
Total	65	29	94

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

HABILIDAD CON RESPECTO AL TIEMPO CON LA GASTROSTOMÍA

En relación con el tiempo de la gastrostomía se observa que los que tienen menos de 6 meses con ella 31 no tienen habilidad y 16 de ellos sí la tienen, esto debido a que su gastrostomía es más reciente y por lo tanto aun no adquieren la habilidad suficiente para su manejo, sin embargo se puede observar que de 19 de los encuestados tienen hasta dos años con la gastrostomía y solo 5 son hábiles. (Ver tabla 13)

Tabla 13

TIEMPO DE LA GASTROSTOMÍA	HABILIDAD EN RANGOS n=94		TOTAL
	Sin habilidad	Hábil	
1 mes a 6 meses	31	16	47
7 meses a 1 año	14	7	21
1 año un mes a 1 año seis meses	6	1	7
1 año siete meses a 2 años	14	5	19
Total	65	29	94

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

NIVEL DE CONOCIMIENTO EN COMPARACION CON LA HABILIDAD

En relación con la habilidad y el conocimiento que adquieren los cuidadores podemos observar que de los 28 de los encuestados tienen un nivel bajo de conocimientos, de ellos 16 no tienen habilidad, sin embargo 12 de ellos si son hábiles por lo tanto aun cuando tengan un conocimiento bajo si pueden tener habilidad. Y solo 1 que presento buen nivel de conocimiento no tiene habilidad para el manejo de la gastrostomía. (Ver tabla 14)

Tabla 14

CONOCIMIENTO	HABILIDAD n=94		TOTAL
	Sin habilidad	Hábil	
Nivel bajo	16	12	28
Nivel medio	48	17	65
Buen nivel	1	0	1
Total	65	29	94

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PADRES EN COMPARACION CON OTROS CUIDADORES.

En cuanto al nivel de conocimiento no hubo diferencia estadísticamente significativa, sin embargo con frecuencia de 48 (72.7%) de conocimiento alto y medio es a favor de los padres en comparación con otros familiares. (Ver tabla 15)

Tabla 15

CUIDADORES	NIVEL DE CONOCIMIENTO ALTO/MEDIO		NIVEL DE CONOCIMIENTO BAJO		TOTAL
	FRECUENCIA	PORCENTAJE	FRECUENCIA	PORCENTAJE	
PADRES	48	72.7%	23	82.1%	71
OTROS	18	27.2%	5	17.8%	23
TOTAL	66	100%	28	100%	94

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

HABILIDAD DE LOS PADRES EN COMPARACION CON OTROS CUIDADORES

En cuanto a la habilidad con una frecuencia de 53 (81.5%) los padres no logran la habilidad, (Ver tabla 16)

Tabla 16

CUIDADORES	HÁBIL		NO HÁBIL		TOTAL
	FRECUENCIA	PORCENTAJE	FRECUENCIA	PORCENTAJE	
PADRES	18	62.0%	53	81.5%	71
OTROS	11	37.9%	12	18.4%	23
TOTAL	29	100%	65	100%	94

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios.

SUGERENCIAS DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS

En relación a las sugerencias, los cuidadores manifiestan sus opiniones dentro de las cuales se observa con frecuencia de 23 (24.5%) más información de complicaciones, con frecuencia de 21 (22.3%) supervisión de los procedimientos por parte de enfermería, y con frecuencia de 20 (21.3%) sugieren más capacitación. (Ver tabla 17).

Tabla 17

SUGERENCIAS DEL CUIDADOR	FRECUENCIA N=94	PORCENTAJE N=94
Más tiempo de capacitación	20	21.3%
Más información de complicaciones	23	24.5%
Supervisión de procedimientos/resolución de dudas	21	22.3%
Capacitación para todo el personal	5	5.3%
Conocimiento de material y medicamentos	8	8.5%
Impartir cursos y talleres	14	14.9%
Se sienten conformes	3	3.2%
Total	94	100%

Fuente de información. Encuesta aplicada a los cuidadores primarios

11. DISCUSIÓN

Encontramos que el cuidador principal del paciente pediátrico con gastrostomía eran en su mayoría los padres, de los cuales a la hora de la aplicación del instrumento nos percatamos que prevalecía la madre.

La población de este estudio presentó una edad menor de 30 años, con un nivel básico de escolaridad y procedentes de los diferentes estados de la República Mexicana.

La edad promedio de niños con gastrostomía del Instituto Nacional de Pediatría oscila entre los dos meses y los cinco años, con prevalencia en el sexo masculino, esto afirma lo que dice la Academia Mexicana de Pediatría en sus últimos datos analizados. (6)

De acuerdo al objetivo se encontró que los padres adquieren un nivel medio de conocimiento en comparación con otros cuidadores, sin embargo la habilidad fue menor para los procedimientos básicos del manejo de la gastrostomía.

En relación a la prueba de hipótesis no hubo diferencia estadísticamente significativa al aplicar la prueba de χ^2 . Esta situación puede ser debida a las variaciones propias del muestreo y al tamaño de la muestra, sin embargo los resultados demuestran que los cuidadores primarios poseen mayor conocimiento pero no la suficiente habilidad para el manejo de la gastrostomía.

Respecto a las sugerencias de los cuidadores, el personal de enfermería de los diferentes servicios del INP debe colaborar más con la capacitación para mejorar la habilidad del manejo de las gastrostomías, reforzando así el trabajo de la Clínica de Heridas y Estomas, para apoyar lo que dice el Registro Británico de Nutrición Artificial. (3)

12. CONCLUSIONES

En el presente trabajo de investigación se evaluó el nivel de conocimiento y la habilidad que adquiere el cuidador principal del paciente pediátrico sobre el manejo y cuidado de la gastrostomía durante su estancia hospitalaria.

Se encontró que los cuidadores primarios principales en su mayoría son los padres y estos son relativamente jóvenes, sin embargo si hay otro tipo de cuidadores a cargo de estos pacientes, así mismo el grado de escolaridad con el que cuentan es de primaria y secundaria, esto puede repercutir en el conocimiento y la habilidad que ellos pueden adquirir durante la estancia en este nosocomio.

Se comprueba también que se atienden a pacientes de diferentes partes de la República Mexicana esto por ser un hospital de tercer nivel y con especialidad en pediatría.

Obtuvimos también que casi la totalidad de los encuestados no saben cómo reconocer una infección en el estoma, esto repercute gravemente en el cuidado y manejo y por ende en el conocimiento y la habilidad.

Los cuidadores primarios pueden adquirir los conocimientos suficientes durante la estancia hospitalaria para el manejo de una gastrostomía, esto debido a que solo reciben la capacitación teórica de los cuidados.

Se observó que la habilidad no fue suficiente con respecto al conocimiento, esto puede ser causado por diferentes factores intrahospitalarios (escolaridad, lugar de procedencia, tiempo con la gastrostomía, tiempo de capacitación) o de índole personal (miedo, angustia, cansancio).

Como personal de enfermería estamos comprometidos con el cuidado y atención de los pacientes, pero también a la orientación y apoyo que los familiares requieran. La educación y enseñanza que se le dé al cuidador sobre el manejo de las gastrostomías es lo que se hará en su domicilio, hay que recordar que todo lo que la enfermera le diga es lo que llevará a cabo y lo que él creerá que está correcto, de esta manera contribuimos a la recuperación del paciente y a una buena calidad de vida para ambos.

13. SUGERENCIAS

Una vez obtenidos los resultados de la investigación confirmamos la necesidad de implementar programas de intervención educativa en cuanto al manejo y cuidado de las gastrostomías pediátricas, que incluyan la realización de los procedimientos necesarios que cubran las necesidades de su paciente con gastrostomía. Esto con el fin de elevar la calidad de vida de los cuidadores y los pacientes, así como promover la realización de otros talleres que sirvan de ayuda y apoyo a los familiares.

Los resultados de este trabajo pueden servir de base para plantearse nuevas y futuras interrogantes sobre el cuidado de gastrostomías que brinda el cuidador primario.

La realización de esta investigación conlleva al planteamiento de otras investigaciones con la intención de conocer que pasa con la atención que brinda el cuidador de un paciente pediátrico que requiera de un cuidado específico (manejo de estomas, curación de heridas, aspiración de secreciones) que ellos tengan que manejar en su domicilio.



14. ANEXOS

Folio:

14.1 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

La información que nos proporcione será confidencial y utilizada solo con fines estadísticos.

Objetivo: Evaluar el conocimiento sobre el manejo de las gastrostomías pediátricas.

Instrucciones: Lea detenidamente cada pregunta, coloque el número que considere en el cuadro de la derecha y escriba la respuesta que proporcione a las preguntas que lo requieran.

I. -DATOS DEL CUIDADOR		
1.- ¿QUIÉN ES LA PERSONA RESPONSABLE DEL PACIENTE Y SU CUIDADO LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO?	1.- papás 2.- hermanos 3.- abuelos 4.- otros	
2.- EDAD DEL CUIDADOR	Años	
3.- ESTADO CIVIL	1.- soltero 2.- casado 3.- divorciado 4.- unión libre 5.- viudo	
4.- ESCOLARIDAD	1.- primaria 2.- secundaria 3.- preparatoria 4.- nivel profesional	
5.- LUGAR DE PROCEDENCIA	1.- D.F 2.- Estado (especifique)	
II.- DATOS DEL PACIENTE		
5.- SEXO DEL PACIENTE	1.- hombre 2.- mujer	
6.- EDAD DEL PACIENTE	Años	
7.- ¿TIEMPO CON LA GASTROSTOMÍA?	Años o meses	
III.- CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES		
8.- ¿RECIBIÓ INFORMACION Y CAPACITACIÓN POR PARTE DE ENFERMERÍA?	1.- si 2.-no	
9.- ¿QUÉ TIPO DE ALIMENTACION REQUIERE SU PACIENTE?	1.- leche materna 2.- fórmula 3.- alimento licuado	
10.- ¿LA DIETA ES A TRAVÉS DE?	1.-bolsa de alimentación 2.- jeringa	
11.- ¿SI UTILIZA BOLSA DE ALIMENTACIÓN CON QUE LA LAVA?	1.- agua 2.- agua y jabón 3.- no la lavo 4.- No uso	

12.- ¿SI UTILIZA JERINGA PARA LA ALIMENTACION QUE HACE DESPUES DE UTILIZARLA?	1.- lava y reutiliza 2.- la guarda 3.- la hierve 4.- No uso	
13.- ¿UTILIZA JERINGA PARA PASAR MEDICAMENTOS?	1.- si 2.- no	
14.- ¿A QUE TEMPERATURA DEBE ESTAR LA DIETA?	1.- fría 2.- caliente 3.- tibia	
15.- ¿A QUE VELOCIDAD DEBE IR LA DIETA?	1.- menos de 15 minutos 2.- 30 minutos 3.- 1 hora o más	
16.- ¿CUÁNDO REALIZA EL CAMBIO DE LA BOLSA DE ALIMENTACIÓN?	1.- cada tres días 2.- cada semana 3.- cada mes 4.- no uso	
17.- ¿ADMINISTRA MEDICAMENTO A TRAVÉS DE LA SONDA?	1.- si 2.- no	
18.- ¿CUÁL ES LA PRESENTACION DEL MEDICAMENTO QUE ADMINISTRA?	1.- jarabe 2.- pastilla 3.- No administro medicamento	
19.- ¿LAVA LA SONDA DESPUES DEL PASO DEL MEDICAMENTO?	1.- si 2.- no 3.- no administro medicamento	
20.- ¿CON QUE LAVA LA SONDA?	1.- agua hervida 2.- agua normal de la llave 3.- agua de botella	
21.- ¿REALIZA USTED EL CAMBIO DE SONDA?	1.- si 2.- no	
22.- ¿DE QUE MATERIAL ES LA SONDA QUE UTILIZA SU PACIENTE?	1.- látex 2.-silicon	
23.- ¿CUÁNDO REALIZA EL CAMBIO DE SONDA?	1.- cada meses 2.- cada 3 meses 3.- cuando la veo en malas condiciones 4.- no la cambio	
24.- ¿CUANDO REALIZA LA CURACIÓN?	1.- diario 2.- cada 3 días 3. cada semana	
25.- ¿TIEMPO QUE TARDA EN REALIZAR LA CURACIÓN?	1.- menos de 30 min 2.- 1 hora 3.- más de 1 hora	
26.- ¿SE LAVA LAS MANOS ANTES DE MANIPULAR LA SONDA, REALIZAR LA CURACION O PASAR EL ALIMENTO?	1.- si 2.- no	
26.- SABE IDENTIFICAR Y CONOCE LOS SIGNOS DE ALARMA PARA LA GASTROSTOMÍA	1.- si, mencione algunos 2.- no	

¿QUE PUEDE SUGERIR PARA SU CAPACITACION EN EL CUIDADO Y MANEJO DE LAS GASTROSTOMIAS?

¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

14.2. LISTA DE CHEQUEO (HABILIDAD)

PROCEDIMIENTOS: GASTROSTOMÍA (CURACIÓN, CAMBIO DE SONDA, CUIDADO, ALIMENTACIÓN Y/O ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS)

FOLIO: _____ FECHA: _____

EL CUIDADOR REÚNE EL MATERIAL Y EQUIPO PARA:			
• Curación		SI	NO
1	Gasas		
2	Micropore o apósito transparente		
3	Tijeras		
4	Medicamento (opcional)		
5	Solución salina		
• Cambio de sonda			
1	Gasas		
2	Sonda del calibre correcto		
3	Gel lubricante		
4	Jeringa		
5	Solución salina o agua inyectable		
6	Tapón para la sonda		
• Alimentación			
1	Gasas		
2	Bolsa de alimentación o jeringa		
3	Dieta o fórmula		
4	Agua estéril o de botella		
5	Jeringa para lavar la sonda		
• Ministración de medicamentos			
1	Medicamento		
2	Jeringa		
3	Agua estéril o de botella		
EL CUIDADOR REALIZA CORRECTAMENTE EL PROCEDIMIENTO DE:			
• Curación			
1	Tiene listo el material		
2	Realiza el lavado de manos		
3	Mantiene en lo posible limpia el área y material		
4	Realiza asepsia en el área del estoma		
5	Realiza el parche correctamente		
6	Desecha el material sucio		
7	Observa inseguridad al realizar el procedimiento		
• Cambio de sonda			
1	Tiene listo el material		
2	Realiza el lavado de manos		
3	Mantiene en lo posible limpio el área y material		
4	Elige correctamente el calibre de la sonda		
5	Desinfla el globo de la sonda que se va a retirar		

6	Retira con seguridad la sonda que está en uso		
7	Introduce la sonda nueva con gel lubricante		
8	Infla el globo de la sonda nueva		
9	Fija correctamente la sonda nueva		
10	Desecha el material sucio		
11	Observa inseguridad al realizar el procedimiento		
<ul style="list-style-type: none"> • Alimentación con bolsa o con jeringa 			
1	Tiene listo el material		
2	Mantiene en lo posible limpio el área y material		
3	Verifica el nombre del paciente y tipo de dieta.		
4	La dieta se encuentra a la temperatura adecuada		
5	Vierte la dieta necesaria a la bolsa o a la jeringa		
6	Purga la bolsa de alimentación antes de conectar a la sonda		
7	Mantiene pinzada la bolsa antes de pasar la dieta		
8	Conecta correctamente la bolsa o la jeringa a la sonda		
9	Mantiene elevada la bolsa o la jeringa para pasar la dieta		
10	Homogeniza la dieta con movimientos suaves		
11	Desconecta correctamente la bolsa o la jeringa		
12	Al término de la alimentación lava la sonda		
13	Al término de la alimentación lava la bolsa o la jeringa y la guarda		
	Retira el material desechable		
	Observa inseguridad al realizar el procedimiento		
<ul style="list-style-type: none"> • Ministración de medicamentos 			
1	Tiene listo el material		
2	Realiza el lavado de manos		
3	Verifica medicamento correcto y vía correcta		
4	Realiza la dosificación del medicamento correctamente		
5	Conecta correctamente la jeringa a la sonda		
6	Mantiene elevada la jeringa al pasar el medicamento		
7	Lava la sonda al término de la medicación		
8	Lava la jeringa y la guarda al término de la medicación		
9	Retira el material desechable		
10	Observa inseguridad al realizar el procedimiento		

14.3. GLOSARIO

ALIMENTACIÓN ENTERAL: o alimentación por sonda, es una forma de administrar nutrientes a través de una sonda si no puede comer ni beber a través de la boca.

BYPASS: el inglés bypass— se refiere, en general, a una derivación, desvío o cortar una ruta.

COMORBILIDAD: o diagnóstico dual como la coexistencia en el mismo individuo de un trastorno inducido por el consumo de una sustancia psicoactiva y de un trastorno psiquiátrico

COLOSTOMÍA: Es un procedimiento quirúrgico en el que se exterioriza un extremo del intestino grueso a través de una abertura hecha en la pared abdominal.

DISTENSIÓN ABDOMINAL: Es una afección en la que el abdomen (vientre) se siente lleno y apretado. El abdomen puede lucir hinchado (distendido).

ESTOMA: es una apertura quirúrgicamente creada, que une una parte de una cavidad corporal con el exterior.

ESOFAGOSTOMÍA: Operación quirúrgica en la que se crea una abertura artificial que comunica la luz del esófago con el exterior. El objetivo es poder alimentar al paciente a través de ella.

ESCLERODERMIA: Es una enfermedad del tejido conjuntivo que involucra cambios en la piel, los vasos sanguíneos, los músculos y los órganos internos. Es un tipo de trastorno autoinmunitario, una afección que ocurre cuando el sistema inmunitario ataca por error y destruye tejido corporal sano.

ENFERMEDAD DE CRONH: es un proceso inflamatorio crónico del tracto intestinal principalmente, síntomas comunes incluyen cólicos, dolor abdominal, diarrea, fiebre, pérdida de peso e hinchazón.

ERITEMA: Es un trastorno cutáneo que proviene de una reacción alérgica o a una infección

EROSIÓN: Es una descomposición o degradación de las capas externas de la piel, generalmente debido a una cortadura, una raspadura o inflamación.

FARINGOSTOMÍA: (Del griego pharynx, y stoma, boca). Abocamiento de la cavidad faríngea a la piel. Puede ser medio o lateral y formar parte de la laringectomía en tres tiempos. Se practica igualmente para extraer los cuerpos extraños de la hipofaringe.

FISTULA: Es una conexión anormal entre un órgano, un vaso o el intestino y otra estructura. Generalmente, las fístulas son el producto de lesión o cirugía, pero también pueden ser consecuencia de infección o inflamación.

GASTROSTOMÍA: intervención quirúrgica que consiste en la apertura de un orificio en la pared anterior del abdomen para introducir una sonda de alimentación en el estómago.

GASTROENTERÓLOGO: Son los médicos especializados en los problemas del sistema digestivo de los niños desde que nacen hasta que llegan a la adolescencia.

GRANULOMA: Es una enfermedad prolongada (crónica) de la piel que consiste en una erupción con tumoraciones rojizas dispuestas en un círculo o anillo

HEPATOLOGÍA: Parte de la medicina que se ocupa de las funciones del hígado y las vías biliares y de sus enfermedades

HYPAFIX: Es un adhesivo, tela no tejida de hoja libre para una fijación segura.

ILEOSTOMÍA: Es una abertura en la pared abdominal que se hace durante una cirugía. El extremo del íleon (la porción baja del intestino delgado) es traído a través de esta abertura para formar un estoma, usualmente en el lado inferior derecho del abdomen.

PUS: Es una sustancia blanquecina o amarillenta producida por el cuerpo durante procesos infecciosos.

PRURITO: Picor que se siente en una parte del cuerpo o en todo él y que provoca la necesidad o el deseo de rascarse; es un síntoma de ciertas enfermedades de la piel y de algunas de tipo general.

REFLUJO: En niños es una enfermedad que ocurre cuando el contenido del estómago regresa al esófago y ocasiona trastornos o lesiones a quien lo padece. También es conocido como reflujo gastroesofágico, provoca síntomas molestos y puede tener complicaciones.

SONDA NASOENTERAL: también llamada de forma correcta sonda nasogástrica, es un tubo flexible que se introduce a través de las fosas nasales o a través de la boca (sonda orogástrica) llegando al estómago.

15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

¹ NUTRICION HOSPITALARIA, Nutrición enteral domiciliaria: registro NADYA 2010. (en internet) (consultado 07/01/2014). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112012000100035

² Hebuterne H, Bozzetti F, Moreno JM, Pertkiewicz M, Shaffer J. HOME ENTERAL NUTRITION IN ADULTS: A EUROPEAN MULTICENTRE SURVEY. CLIN NUTR. 2008. (en internet) (consultado 20/01/2014). pág. 261-6. disponible en: [http://www.clinicalnutritionjournal.com/article/S0261-5614\(09\)00045-4/references](http://www.clinicalnutritionjournal.com/article/S0261-5614(09)00045-4/references)

³ Smith T, Micklewright A., Hirst A., Gowan. ARTIFICIAL NUTRITION SUPPORT. Reporte anual del Registro Británico de Nutrición Artificial. 2009- 2010. (en internet) (consultado 20/01/2014). Disponible en: www.bapen.org.uk .

⁴ Cuerda C, Parón L, Planas M, Gómez-Candela C, Moreno JM. PRESENTACIÓN DEL NUEVO REGISTRO ESPAÑOL DE PACIENTES CON NUTRICIÓN ARTIFICIAL DOMICILIARIA. Reporte anual del Hospital de Nutrición de España. 2008. (en internet) (consultado 20/01/2014). disponible en: <http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/3935.pdf>

⁵ Gómez L, Martínez C, Pedrón G, Calderon G. CURRET STATUS OF PEDITRIC HOME ENTERAL NUTRITION IN SPAIN: THE IMPORTANCE OF THE NEPAD REGISTER,2010. (en internet) (Consultado 20/01/2014). Disponible en: <http://www.nutricionhospitalaria.com/fichadoi.asp?i=4471>

⁶ Boletín Academia Mexicana de Pediatría, A.C. Órgano Asesor de la Secretaría de la Salud, 2011. (en internet) (consultado 03/01/2014). XII (2). Disponible en <http://www.academiamexicanadepediatria.com.mx/boletin/Vol12-No2.pdf>

⁷ Anatomía del aparato gastrointestinal (en internet) (consultado 08/08/2014). Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/averroes/~29701428/salud/digesti.htm>

⁸ Corella C, Vásquez P, Tarragón S, Mas V, Corella M, Corella M L, et.al. Estomas Manual para Enfermería, (en internet) (consultado 12/11/2013). Disponible en: <http://bibliotecadigitalcecoa.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro47.pdf>

⁹ Fundación ayúdate, Guía práctica para personas ostomizadas. (en internet) (consultado 11/11/2013). Disponible en: <http://urostomias.es/Guias/Guia%20pr%C3%A1ctica%20para%20personas%20ostomizadas.pdf>

¹⁰ Espinoza C. Pereira N. ,Benavides T, Rostion A. Ostomias abdominales en pediatría: Una revisión de la Literatura Abdominal Ostomies in Pediatrics, (en internet) (consultado 14/11/2013). Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol5num3/7.html>

¹¹ Revista de gastroenterología del Perú, Experiencia prospectiva en un centro privado, 2009 consultado el 27/08/2014 disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1022-51292004000400003

¹² El Diccionario de la lengua española (DRAE) es la obra de referencia de la Academia, 2011. (en internet) (consultado 26/02/2014). Disponible en: <http://www.rae.es/recursos/diccionarios/drae>

¹³ Cisneros G. F., Universidad de Cuaca Programa de Enfermería Fundamentos de Enfermería, Teorías y Modelos de Enfermería. (en internet) (consultado 01/11/2013). Disponible: <http://biblioms.dyndns.org/Libros/Enfermeria/TeoriasYModelosDeEnfermeriaYSuAplicacion.pdf>,

-
- ¹⁴ Lorente A. , Fundación para la Diabetes, El Rol del Cuidador Primario. (en internet) (consultado 23/11/2013). Disponible en: http://www.fundaciondiabetes.org/diabetesinfantil/convivir_diabetes/rol_cuidador_primario.htm,
- ¹⁵ Garcia C., Mateo R. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. 2009.
- ¹⁶ Que es el conocimiento, 2010 consultado el 18/08/2014 disponible en: <http://es.slideshare.net/dyuroolf/definicion-conocimiento>
- ¹⁷ Blanco L. Habilidad de cuidado de los cuidadores de adultos en situación de enfermedad crónica discapacitante. Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2009.
- ¹⁸ INP, Programa de educación sobre medidas de prevención y control de infecciones nosocomiales para el personal de salud, familiares y visitantes, agosto 2010. (en internet) (consultado 11/04/2014). Disponible en: http://www.pediatria.gob.mx/pci_progra.pdf
- ¹⁹ Loser C, Keimling M. Práctica de la Nutrición Enteral: Indicaciones, técnicas, cuidados posteriores. Barcelona: Masson; 2010. Pág. 2-6
- ²⁰ Manual de instrucciones de trabajo Clínica de estomas y heridas. Subdirección de enfermería del Instituto Nacional de Pediatría. Marzo 2010. (En internet) (Consultado el 25/09/14) Disponible en la página: http://www.pediatria.gob.mx/instra_estomas.pdf.
- ²¹ Care L,. Preparacion para alimentos, 2009 (En internet) (Consultado 07/02/2014) Disponible en : http://gastrostomia.cl/site/index.php?option=com_content&task=view&id=31&Itemid=251
- ²² Guijarro González M^ªJ, Cayuela Salamanca C, Reoyo Ruiz A, Rivera García S, Durán Ventura M^ªC, Vazquez Esteve J, Molina Hernando E. Manual práctico: Una ayuda para los padres de niños ostomizados. Madrid: Coloplast Productos Médicos, S.A.; 2004.
- ²³ Copyright 2008 Intermountain Healthcare Primary Children`s Medical Center Pediatric Education Services 500 AP. El cuidado del niños una gastrostomía. Guía para padres.
- ²⁴ [Pediatria.gob.mx](http://www.pediatria.gob.mx) (9 de Julio de 2010). «Servicio Consulta de Urgencias» (en español). Consultado en día 30 de agosto de 2014.
- ²⁵ Diario Oficial de la Federación. «DOF - Diario Oficial de la Federación - Publicación del 19 de abril de 2010» (en español).
- ²⁶ Secretaria de Salud, Diario Oficial 2011, Ley General de Salud, primera sección. (en internet) (consultado 30/06/14). Disponible en http://www.normateca.gob.mx/Archivos/65_D_2987_09-02-2012.pdf