

Malformaciones anorrectales: estrategias psicoprofilácticas en la asistencia integral temprana

Lic. M. Carricart, Dres. L. Pérez Billi, L. Benedectti, G. Jones, As. J. Garcén, Enf. I. Pastorino.

Servicio de Cirugía Pediátrica del Dpto. de Especialidades Médico-Quirúrgicas (D.E.ME.QUI.) Banco de Previsión Social (B.P.S.),
Montevideo, Uruguay

Resumen

Esta comunicación tiene como objetivo describir la experiencia del funcionamiento de un equipo interdisciplinario y las estrategias psicoprofilácticas aplicadas en 34 familias de niños con malformaciones anorrectales. Las edades de los pacientes al inicio del tratamiento oscilaban entre los dos meses y 12 años, efectuándose un seguimiento de 2 a 4 años de cada uno de ellos. En este trabajo se analizan los aspectos psico-sociales en las diferentes etapas del tratamiento y se presentan estrategias de abordaje en salud mental del niño y su familia. Se investigaron los siguientes parámetros: diagnóstico de situación, co-consulta, relación técnico-paciente, psicoprofilaxis quirúrgica, seguimiento y rehabilitación. Las relaciones técnico-paciente contribuyeron a afianzar los tratamientos, observándose en general una buena adhesión a los mismos. Los pacientes y sus familias presentaron niveles adecuados de ansiedad que favorecieron a una buena disponibilidad para los procedimientos quirúrgicos y los tratamientos ambulatorios. Se observó una notable mejoría en los grupos familiares respecto al retraimiento social inicial, con una adecuada inserción escolar. Se desarrolló un mayor conocimiento y comprensión de los efectos que esta malformación produce. El equipo pudo observar la importancia del manejo clínico de la información. En este modelo de asistencia integral, el uso de estrategias psicoprofilácticas contribuyen a potenciar la eficacia de los resultados con respecto a la continencia fecal y la inserción social de cada paciente.

Palabras clave: Malformaciones anorrectales - Continencia fecal - Aspectos psicológicos y sociales.

Summary

The aim of this report is to describe the experience of using a multidisciplinary psychosocial effort team in 34 families of children with anorectal malformations. The age of the children at the beginning of management ranged between two months and 12 years with a follow-up of two to four years in each child. We analyze the psycho-social aspects associated with each stage of management and instituted strategic guidelines for the mental well-being of the child and the family. The following parameters were studied: diagnosis of the situation, other consultations, patient relationship with social workers, surgical psychoprophylaxis, follow-up and rehabilitation. The patient relationship with social workers helped define better treatment options. Patients and families showed adequate level of anxiety that favored acceptance of surgical procedures and ambulatory management. We noticed improvement in the family groups when comparing the initial social treatment. School output was improved along with better knowledge of the long-term effects of their condition. Our model of strategic psychosocial management has contributed to improve results with respect to fecal continence and social well-being of each affected child.

Index words: Anorectal malformations - Fecal continence - Psychological and social aspects.

Resumo

Esta comunicación tem por objetivo describer a experiencia do funcionamento de una equipo interdisciplinar e as estratégias psicoprofiláticas aplicadas en 34 familias de crianças com malformações anorretais. As idades dos pacientes no inicio do tratamento oscilavam entre 2 meses e 12 anos, efectuando-se um seguimento de 2 a 4 anos de cada um deles. Neste trabalho analiza-se especificamente os aspectos psico-sociais nas diferentes etapas do tratamento e apresentaram-se determinadas estratégias de abordagem em saúde mental da criança e sua familia. Investigaram-se os seguintes parâmetros: diagnóstico de situação, co-consulta, relação técnico-paciente, psicoprofilaxia cirúrgica, seguimento e reabilitação. As relações técnico-paciente contribuíram para a afixar os tratamentos, observando-se em geral uma boa adesão aos mesmos. Os pacientes e suas familias apresentam níveis adequados de ansiedade que favoreceram uma boa disponibilidade para os procedimentos cirúrgicos e os tratamentos ambulatoriais. Observou-se uma notável maioria nos grupos familiares em relação ao retraimento social inicial. Hove adequada inserção escolar. Se desenvolveu um maior conhecimento e compreensão de los efectos que esta malformação produz. A equipe pôde observar a importância do manejo clínico da informação. Neste modelo de assistência integral, o uso de estratégias psicoprofiláticas contribuem para potencializar a eficácia dos resultados em relação à continência fecal e a inserção social de cada paciente.

Palavras-chave: Malformação anorretais - Continência fecal - Aspectos psicológicos e sociais.

Introducción

El objetivo de esta comunicación es describir la experiencia en la asistencia psicoprofiláctica de los pacientes y sus familias dentro de un equipo interdisciplinario en pacientes operados con el procedimiento de Peña, desde 1989 hasta 1999. El campo de trabajo estuvo compuesto por el interjuego vincular de: niño, familia, equipo asistencial, la afección y su terapéutica.

Material y método

Se han asistido 34 familias de niños con Malformación Anorrectal (MAR) cuyas edades al inicio del tratamiento oscilaban entre los 2 meses y 12 años. Este grupo de pacientes estaba integrado por 10 niñas y 24 varones. En todos se completó el tratamiento quirúrgico: colostomía, anorrectoplastia sagital posterior y cierre de colostomía. En los casos de malformaciones bajas se efectuó la anoplastia. Se llevó a cabo un seguimiento de 2 a 4 años en cada uno de ellos. El análisis estadístico de los resultados quirúrgicos fue publicado en un trabajo anterior².

Se presentan las estrategias de abordajes en salud mental del niño y su familia, se analizan los aspectos psico-sociales de las diferentes etapas del tratamiento, desde la perspectiva de todo el equipo de salud³

que estuvo integrado por dos cirujanos pediatras, un clínico, una psicóloga, una asistente social y un auxiliar de enfermería. El equipo trabajó en forma conjunta con pediatras, gastroenterólogos y neuropediatras. Se efectuó un análisis dinámico de los procesos en base al interjuego vincular (Fig.1).

Estrategia psicoprofiláctica:

Se entiende como diagnóstico de situación, la evaluación primaria de los aspectos psico-sociales efectuados a partir de las primeras entrevistas del paciente y su familia con el equipo destacando los siguientes elementos:

a) Perfil socio-económico familiar: se evaluaron los recursos materiales, económicos y redes sociales con los cuales la familia enfrenta el tratamiento de la MAR. De esta manera, se pueden prevenir situaciones problemáticas a nivel laboral y familiar que puede afectar la continuidad terapéutica. La extracción socio-económica de los pacientes se puede clasificar en media baja y baja. La mayoría procedía del interior del país.

b) Co-consulta y relación técnico-paciente: La co-consulta básica fue realizada por los médicos tratantes y el psicólogo. En los casos que lo requerían se agregaron otras consultas y también se trabajó con la asistente social.

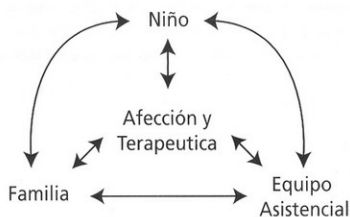


Fig.1: interjuego de vínculos.

c) Psicoprofilaxis quirúrgica: los pacientes que deben ser intervenidos quirúrgicamente por esta afección y sus familias fueron preparados para encarar diversos aspectos de la situación quirúrgica.

d) Seguimiento y rehabilitación: el seguimiento psico-social de los pacientes se efectuó para detectar posibles repercusiones de la malformación en los diferentes vínculos (familiares, escolares, etc.) y en las etapas de desarrollo, a saber: la adquisición de la marcha, del lenguaje, del aprendizaje y del control de esfínteres.

Resultados

Las patologías que presentaban los pacientes fueron: en las niñas; fistula rectovesibular: 6; fistula perineal: 3; y estenosis anal: 1; en los varones; fistula rectobulbar: 8; fistula perineal: 5; estenosis anal: 4; malformación en asa de balde: 3; incontinentes debido a procedimientos quirúrgicos previos: 3 y atresia anorrectal: 1.

Algunos niños presentaban otras malformaciones congénitas: Síndrome de Down, malformaciones cardíacas, urinarias, testiculares y óseas.

Los resultados de la consulta fueron muy satisfactorios porque permitieron constatar ansiedades e intertorgantes del niño y sus padres en torno a la MAR y a su tratamiento. Permitió planificar la asistencia en forma más adecuada. Se acortaron los períodos de derivación y coordinación, se potenció la asistencia enriqueciendo a las personas que participaron en la misma.

La situación de co-consulta permitió a su vez, abordar algunos aspectos psicológicos específicos de la relación técnico-paciente, como ser:

Establecer y fortalecer este vínculo y tratar la resistencia del paciente a ser examinado.

Los efectos que la información brindada por el médico produce en el paciente y su familia; tanto en relación al diagnóstico como al tratamiento a efectuar. El manejo de la información y las palabras usadas para expresarlas son recordadas muy vividamente por los padres. Es importante tanto el tipo de vocabulario como el tono afectivo en con el que se brinda.

El apoyo al paciente durante la realización de maniobras médicas (retiro de suturas, dilataciones, otras).

Con relación al impacto afectivo se destacan frases pertenecientes a los padres que las consideramos signos del proceso y permiten reflexionar sobre estrategias a seguir. Desde el modelo teórico del cual trabajamos, estas frases-signos, testimonios son llamados emergentes. Las mismas fueron:

- "No lo quise conocer".
- "Me dijeron que había nacido con malformaciones. Me quedé en blanco".
- "Pensé que se podía morir, evacuaba con dificultad".
- "El tema de la malformación en ese momento, no lo podíamos apartar de nuestra mente."
- "Al principio no sé si era dolor o vergüenza, ocultaba el problema a mi hija".
- "Esta malformación hizo que nuestra pareja se resintiera, estuvimos por separarnos".
- "Al principio mi familia se paralizó, nadie se animaba a limpiarlo, a cuidarlo, lo tenía que hacer yo".
- "Tuvinos que vencer la enfermedad y todo el entorno cultural".
- "Yo no soñaba con todo esto durante el embarazo".

En la psicoprofilaxis quirúrgica se señalan algunos procedimientos con que se enfrenta el niño como ser: lavados intestinales con la respectiva colocación de sondas (nasogástrica y rectal); inducción de anestesia, cirugías. Durante el período postoperatorio, la supresión por tiempo limitado de la vía oral, la actividad motriz y habitual del paciente; las dilataciones anales.

Se analizan dos procedimientos de relevancia:

a) Colostomía: esta provoca, un cambio a nivel del esquema corporal y requiere en el niño y en su grupo familiar, un proceso de elaboración y adaptación al mismo.

En los padres es frecuente que se reactualicen vivencias vinculadas al momento del conocimiento del diagnóstico y aparezcan niveles de retraimiento social.

Se transcriben algunos emergentes pertenecientes a los padres que hacen referencia a estas evidencias:

- "Al principio teníamos temor, luego nos fuimos abriendo y aceptamos la colostomía".
- "La primera vez que tuvimos que cambiar el aro, estábamos asustados".
- "Antes de la colostomía, ella no dormía por el esfuerzo que hacía".
- "Al principio con la colostomía no la llevábamos a la playa".
- "Me encerraba con ella para no salir".

Se destaca, el entrenamiento de la familia y del niño para el manejo de la colostomía. Se brinda información en relación a la transitoriedad de la misma y el bienestar para el paciente que se manifiesta en el transcurso del tiempo.

b) Dilataciones anales: durante el período de tratamiento con dilataciones, es frecuente que se movilicen importantes fantasías y temores en relación a la homosexualidad del niño. Se insiste en un adecuado entrenamiento y el abordaje psicológico indispensable de estos temores.

El paciente y su grupo familiar integran los procedimientos como parte del tratamiento con niveles de angustia y ansiedad moderados, y sin ser vivido por el niño, como una maniobra que atenta contra la integridad de su cuerpo.

Es importante señalar que en niños de corta edad el llanto muchas veces se convierte en el único medio de manifestar la angustia y el miedo. Además se debe tener en cuenta, que a pesar de haber efectuado la preparación psicológica correspondiente, igualmente en ocasiones aparece la situación de descontrol. Sin embargo, tanto el técnico como los padres cuentan con un instrumento que es la palabra, que les permite de todas formas calmar al niño una vez finalizada la dilatación y cerrar el encuentro fortaleciendo el vínculo.

En algunos casos los pacientes presentaban períodos de continencia y ensuciamientos alternados en el tiempo, sin elementos orgánicos que justificaran tal conducta. Se observó que en estos grupos familiares, persistían vínculos importantes de sobreprotección que impedían

una adecuada adquisición del control de esfínteres. De esta manera no se presentaba en el niño un cambio de actitud en cuanto al querer estar limpio y tampoco en relación a su independencia en otros ámbitos. Al trabajar sobre estos aspectos aparecía una notable mejoría, lográndose una continencia satisfactoria.

En algunos pacientes estaba alterada la continencia por un compromiso neurológico de la propia malformación. Se abordaron conjuntamente los aspectos relacionados con la autonomía del paciente y tratamientos médicos (dietas, entrenamientos, etc.) que posibilitaron un manejo más adecuado de las dificultades de la continencia. Se observó en consecuencia, una mejor calidad de los vínculos y de su vida en general.

Se destaca la importancia de realizar adecuadas inserciones escolares y sociales de diferente orden en estos pacientes. Dichas inserciones favorecen la valorización de la persona desde el rol social que se desempeña.

Los resultados se consideran satisfactorios y fueron los siguientes:

Se desarrollaron adecuadas relaciones técnico-paciente que contribuyeron a afianzar los tratamientos y se observó en general buena adhesión a los mismos.

Los pacientes y sus familias presentaron niveles adecuados de ansiedad que favorecieron una buena disponibilidad para los procedimientos quirúrgicos y el tratamiento ambulatorio.

En el transcurso del tiempo se constató una notable mejoría en los grupos familiares en relación al retraimiento social inicial.

El equipo pudo observar la importancia del manejo clínico de la información.

Se desarrolló un mayor conocimiento y comprensión de los efectos que esta malformación produce, tanto a nivel de las familias como del equipo de Salud.

Discusión

En los últimos años, se viene registrando una preocupación progresiva en los equipos de salud, por la comprensión de los diferentes aspectos de la vida del paciente afectado de una malformación congénita. Se han realizado diversos estudios que han aportado conocimientos teórico-prácticos, los cuales otorgan el esquema referencial para esta comunicación.

Un gran adelanto en la cirugía de las malformaciones anorrectales (MAR) fue el abordaje sagital posterior descrito por Peña y de Vries a principio de los 80^{1,2}.

A pesar de este y otros avances significativos en el tratamiento de dichas malformaciones, un porcentaje de los pacientes tiene problemas a largo plazo con su continencia fecal y en consecuencia, dificultades psicológicas y de inserción social.

Al nacer un niño portador de una MAR u otra malformación congénita produce un impacto afectivo en el grupo familiar y por el compromiso orgánico que representa, es esperable una repercusión psico-social considerable. De esta manera, es imprescindible un abordaje integral temprano, tanto de los aspectos individuales como de los socio-familiares³.

A lo largo del embarazo se va construyendo una imagen de "bebé ideal", "bebé perfecto" que coincide con pautas culturales e imágenes publicitarias. Al nacer un niño, los padres se encuentran frente al impacto afectivo de que el bebé real no coincide con el esperado. El efecto es mayor cuando se trata de un niño portador de una malformación. Deben transitar por un largo proceso de duelo, la progresiva aceptación de la pérdida de un ideal, el hijo soñado, la maternidad ideal⁴.

En un primer momento se sienten desbordados, lo cual les genera un imperioso deseo de escapar y les lleva en ocasiones a conductas impulsivas. La sensación de los padres es que "se termina el mundo". Es importante que las primeras informaciones incluyan elementos positivos del niño. Dicha información, en una primera impresión tiene carácter de impronta⁵.

Posteriormente aparece la negación, la familia muchas veces presenta dificultades para entender la información. Esta dificultad proviene del deseo de que no exista esa realidad tan dolorosa que se le quiere comunicar.

Hay un tercer momento de ira y hostilidad, en el cual parte de la frustración respecto al hijo se desplaza, de manera no consciente y se dirige hacia el personal, la pareja o la institución. Es importante, tratar de comprender este mecanismo como parte del proceso de duelo de los padres y poder manejar dicha situación desde el lugar de técnicos.

De la ira se pasa a una profunda depresión y tristeza, al reconocer al hijo real afectado. Por último, se

presenta una fase de equilibrio y reorganización que hace posible el instrumentar el apoyo al grupo familiar y los tratamientos del niño.

Al realizar la psicoprofilaxis quirúrgica es frecuente que se reactualicen temores y vivencias vinculados a anteriores internaciones y/o cirugías del niño o familiares en especial de los padres^{6,7}.

El mayor grado de indefensión psicológica en el niño, determina su poca tolerancia a la frustración y menor capacidad para enfrentar los diferentes aspectos de la intervención quirúrgica. Además, dicha experiencia despierta temores vinculados a la separación de sus padres, pues la interpretan como castigo o abandono, principalmente en niños menores de 4 años⁸.

El paciente debe prepararse para la molestia física, presente en toda recuperación postoperatoria. Todos deberán adaptarse a la situación de internación y en lo posible mantener una buena relación con médicos y enfermeras⁹.

El niño es sometido a procedimientos médico-quirúrgicos, muchos de ellos de carácter invasivo, con los consiguientes niveles de ansiedad y angustia. Si se tiene en cuenta además, la zona del cuerpo que está comprometida, es necesario destacar que se hacen presentes fantasías específicas y el temor por la integridad del cuerpo modificado¹⁰.

De esta manera en la bibliografía se insiste en la importancia de una adecuada preparación psicológica del paciente y su familia para la cirugía^{6,7,11,12}.

En cuanto al seguimiento y rehabilitación es importante mencionar dos conceptos. El primero consiste, en que dicho aprendizaje le permite al niño por primera vez adueñarse de su cuerpo y controlarlo. De esta manera, comienza a tener un lugar diferente de independencia y autonomía dentro de su grupo familiar y posteriormente en lo social. El segundo es, que a través de éste no sólo se enseña el control de esfínteres sino también "como", "cuando" y "para que" controlarse en cada uno de los momentos de la vida. Se transforma así, en una matriz que moldeará la conducta posterior del individuo¹³.

Se puede concluir que un modelo de asistencia integral y el uso de estrategias psicoprofilácticas, contribuye a potenciar los resultados con respecto a la continencia fecal y a la inserción social de cada paciente.

Los elementos implicados en los diferentes momentos del proceso terapéutico serían:

1. La comprensión de los diferentes aspectos del paciente afectado de una MAR y su repercusión en el entorno familiar y social.

2. Los efectos de la toma de las decisiones terapéuticas.

3. El conocimiento del trabajo específico que realiza cada uno de los integrantes del equipo.

Del intercambio y articulación de estos factores entre los diferentes integrantes surge un "referente" de cómo realizar la tarea. A su vez, evolutivamente, se va creando el equipo interdisciplinario lográndose así un enfoque integral de la problemática.

Bibliografía

- De Vries PA, Peña A. Posterior sagittal anorectoplasty. *J Pediatr Surg* 17: 638-643, 1980.
- Pérez Billi L, Benedictti L, et al. Malformaciones anorrectales. *Arch Pediatr Uruguay* 68: 33-42, 1997.
- Santaolalla ML, Osses JA, Salguero M. Malformaciones anorrectales: la asistencia integral temprana como modo de resguardar la continencia plena. *Rev Cir Infantil*. 4: 226-229, 1997.
- Defey D. El nacimiento de un niño con malformaciones congénitas: Defey D. Los bebés y sus padres en situaciones difíciles. Montevideo: Ed. Roca Viva: 97-119, 1996.
- Klaus M, Kennell J. La relación madre-hijo. Bs.As.: Ed. Médica Panamericana, 1978.
- Carricart M, Pérez Billi L. La psicoprofilaxis en el ámbito quirúrgico pediátrico: Valoria JM. *Cirugía pediátrica*. Madrid: Ed. Díaz de Santos 3: 25-29, 1994.
- Baraibar R. Preparación psicoprofiláctica para cirugía: una estrategia focalizada en prevención en salud: Defey D, Elizalde JH, Rivera J. *Psicoterapia focal*. Montevideo: Ed. Roca Viva: 219-32, 1995.
- Simkis RC. Las vivencias psicológicas en el niño quirúrgico. *Psicoanálisis Hoy*. Caracas. 2: 59-67, 1985.
- Giacomantone E, Mejía A. Estrés preoperatorio y riesgo quirúrgico. Bs.As.: Ed. Paidós, 1997.
- Medici de Steiner C. Psicoprofilaxis quirúrgica en niños: aspectos teóricos. *Segundas Jornadas de Psicoanálisis y Salud Mental*. Montevideo, 1988.
- Glasserman MR, Sluzki CE. Psicoprofilaxis quirúrgica: una investigación de su efectividad. *Acta Psiquiátr Amér Lat* 15: 261-264, 1969.
- Goldberg DB, Rinaldi G. Psicoprofilaxis quirúrgica en cirugía del niño. *Rev. de Psicoanálisis (A.P.A.)* 30: 957-975, 1973.
- Sobrado EA. *Acerca del ser sujeto*. Montevideo: Ed. Imago, 1978.

Agradecimiento

Los autores agradecen la invaluable colaboración y apoyo a este trabajo por parte del Dr. B.Amoza.

Trabajo presentado en el 33º Congreso Argentino de Cirugía Pediátrica. Buenos Aires, Argentina, Noviembre de 1999

Martha Carricart
Rivera 2424 dpto. 108
(11300) Montevideo
Uruguay