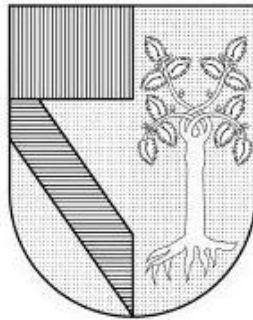


UNIVERSIDAD PANAMERICANA

**Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela de Enfermería**



**“HIJOS CON ANO IMPERFORADO Y PROGRAMA DE DILATACIÓN ANAL:
ANÁLISIS DEL IMPACTO EN LOS PADRES”**

PROYECTO TERMINAL

QUE PRESENTA

MARGARITA SELENE ARAGÓN SIERRA

PARA OBTENER EL GRADO DE:

**MAESTRA EN TERAPIA DE HERIDAS, ESTOMAS Y
QUEMADURAS**

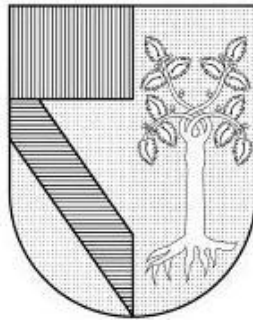
DIRECTOR DEL TRABAJO:

Dr. JORGE ULISES BLÁSQUEZ MARTÍNEZ

ASESOR: MTRA. MARÍA ALEJANDRA BONILLA DE JESÚS

UNIVERSIDAD PANAMERICANA

**Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela de Enfermería**



**“HIJOS CON ANO IMPERFORADO Y PROGRAMA DE DILATACIÓN ANAL:
ANÁLISIS DEL IMPACTO EN LOS PADRES”**

PROYECTO TERMINAL

QUE PRESENTA

MARGARITA SELENE ARAGÓN SIERRA

EN COLABORACION DE:

**ZULEIMA RUBI RODRÍGUEZ RAMÍREZ
MIRIAM ELIZABETH MARTÍNEZ HERNANDEZ**

DIRECTOR DEL TRABAJO:

Dr. JORGE ULISES BLÁSQUEZ MARTÍNEZ

ASESOR: MTRA. MARÍA ALEJANDRA BONILLA DE JESÚS

AGRADECIMIENTOS

A la *Energía Suprema Universal*, que me ha permitido ser y estar...

A mi familia, especialmente a mi madre *Lore*, que siempre ha creído en mí; a mi tía *Lety* que me acogió con el corazón abierto.

A mis amigos, los que tenía y me acompañaron aun en la distancia; a los nuevos, porque me enseñaron a ver el mundo con otros ojos.

A mi *Alma Grande*, por su apoyo, comprensión y paciencia, por su amor que me fortalece y me ayuda a crecer. Te amo.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
JUSTIFICACIÓN	2
OBJETIVOS	3
GENERAL.....	3
ESPECÍFICOS.....	3
REVISIÓN DE LA LITERATURA	4
MÉTODO	8
CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN	8
MUESTRA O PARTICIPANTES.....	9
DISEÑO O ABORDAJE	9
PROCEDIMIENTO	10
ANÁLISIS Y RESULTADOS	11
MOMENTO CRÍTICO	11
ORIGEN Y EXPECTATIVAS	13
CARGA EMOCIONAL.....	14
APOYO	16
CONOCIMIENTO	17
ENTORNO.....	19
CAMBIOS.....	20
DISCUSIÓN	21
CONCLUSIONES	22
RECOMENDACIONES	23
ASPECTOS ÉTICOS	24
REFERENCIAS	25
ANEXOS	27
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	27
INSTRUMENTOS (CUESTIONARIO).....	28
TABLA DE PROGRAMA DE DILATADORES	28

INTRODUCCIÓN

Las malformaciones congénitas, también denominadas defectos al nacimiento o anomalías congénitas, son alteraciones estructurales y funcionales que ocurren durante la vida intrauterina (Navarrete, Canún, Valdés y Reyes, 2017) y son la segunda causa de muerte en los niños menores de 28 días y de menos de 5 años en las Américas (OMS/OPS, 2015). Gran parte de los niños con alguna malformación congénita nacen de padres sanos, sin factores de riesgo identificables o problemas de salud notorios (CCEM, 2017).

Enfocándonos en las malformaciones anorrectales (MAR por sus siglas) son más frecuentes en los hombres, aunque una serie de publicaciones recientes reportan una distribución equitativa en ambos sexos. La medicina y la cirugía para corregir defectos anorrectales ha tenido avances significativos, sin embargo, un porcentaje considerable de los pacientes tendrá dificultades a largo plazo, pudiendo desarrollar incontinencia o alguna otra alteración crónica que, inevitablemente tendrá impacto no solo en el ámbito personal y familiar, sino también a nivel social y en las instituciones de salud.

Es por ello que consideramos necesario efectuar un análisis dinámico del niño con MAR, la familia, el equipo asistencial, la afección y su terapéutica, a fin de comprender los procesos en los que se ven involucrados, e identificar aspectos potenciales de mejora que se traduzcan en tratamientos más efectivos, pronósticos alentadores, y una inclusión social libre de estigmas. Esto nos motivó a realizar una investigación, para conocer el impacto en los padres con hijos con malformaciones anorrectales y en terapia de dilatación anal; comenzamos con una revisión de la literatura, posteriormente describimos detalladamente los eventos que enfrentan los padres de niños con MAR, y concluimos con una serie de recomendaciones, haciendo hincapié en el ámbito asistencial y de docencia que involucra al personal de salud y a padres y/o cuidadores, cuya adecuada capacitación podrá reducir o evitar complicaciones a largo plazo.

JUSTIFICACIÓN

Las malformaciones anorrectales son problemas congénitos comunes que ocurren en 1 de cada 5,000 nacimientos y tienen un espectro de presentaciones anatómicas que requieren tratamientos individualizados para el recién nacido, enfoques sofisticados para la reconstrucción definitiva y manejo de tratamientos y resultados a largo plazo (Richard J. Wood, Marc A. 2018).

Las malformaciones anorrectales son una de las anomalías intestinales congénitas más comunes que afectan a los recién nacidos. A pesar de los avances en la atención neonatal y las técnicas quirúrgicas, muchos pacientes con antecedentes de malformaciones anorrectales se ven afectados por estos desafíos a largo plazo como lo son la disfunción intestinal y los problemas psicosociales. Estos resultados se exacerbaban, además, por la falta de una transición estructurada de la atención desde el entorno pediátrico al adulto.

Las comorbilidades que conllevan a largo plazo predisponen a los padres a situaciones que sin una adecuada orientación pueden generar en el niño graves complicaciones. Es por eso que el presente trabajo tiene como propósito el describir el impacto en los padres con ano imperforado que han recibido el tratamiento quirúrgico y que se encuentran en el programa de dilatación anal. De una manera multidisciplinaria se otorgan una serie de recomendaciones, esto para disminuir la carga emocional que esto le genera a cada uno de ellos de manera particular, familiar y social y permita obtener los mejores resultados antes, durante y aun después del tratamiento al que el niño estará sometido.

OBJETIVOS

GENERAL

Conocer el impacto en los padres con hijos con una malformación anorrectal para desarrollar estrategias que permitan canalizar emociones y esto a su vez despeje dudas sobre los cuidados que se deben de tener después de la o las cirugías realizadas desde un enfoque sociológico y permita determinar intervenciones o acciones realizadas por el personal especializado.

ESPECÍFICOS

- Identificar las emociones que los padres experimentan desde el diagnóstico hasta el tratamiento post quirúrgico
- Proporcionar información completa y oportuna enfocada a la prevención de complicaciones y a la importancia del apego al tratamiento con dilatadores.

REVISIÓN DE LA LITERATURA

El ano imperforado o malformaciones anorrectales (MAR) se define como la ausencia de abertura anal normal, y engloban una variedad de defectos congénitos que involucran un desarrollo anormal del ano y el recto (Baeza, Herrera, Carlos, 2004).

La clasificación, el abordaje o técnica quirúrgica, incluso el material empleado para fabricar los dilatadores se ha modificado con el paso de los años; dichos cambios han brindado resultados positivos para los niños con este defecto congénito, y la posibilidad de una mejor calidad de vida a largo plazo (Baeza, Alarcón, Nájera y García, 2013, p. 154).

Baeza, Rodríguez, Villalobos, Martínez y Portugal (2013) publicaron un artículo en el cual explican cómo, mediante un estudio retrospectivo de tres años que involucró la revisión de 72 expedientes, fue posible analizar la situación clínica y epidemiológica del ano imperforado, como una de las malformaciones anorrectales más frecuentes. Si bien no se cuentan con cifras exactas, se estima que se presenta un caso por cada 1000 a 5000 recién nacidos vivos. En México se desconoce cuántos nuevos casos se presentan anualmente, sin embargo, se sabe que es más frecuente en hombres y que a menudo se asocia a otras malformaciones, urogenitales, vertebrales, cardíacas y renales, por mencionar algunas (Baeza, C. et.al., 2013, pp.55-56).

En una publicación anticipada (en electrónico) de la revista *Biomédica*, del Instituto Nacional de Salud de Colombia, Figueroa, Soto y Martínez (2018) enfocan su estudio en la Vivencia de los padres o los responsables del cuidado de pacientes pediátricos con Enfermedad de Hirschsprung (la cual no será abordada en este trabajo) y de otras MAR. En este artículo refieren que dichas enfermedades afectan de manera considerable la vida de niñas y niños desde su nacimiento, y hacen hincapié en un diagnóstico y tratamiento tempranos con el fin de obtener mejores resultados a futuro, así como la importancia de que los padres o cuidadores sean acompañados y capacitados adecuadamente y así evitar situaciones de riesgo que compliquen el estado de salud de los infantes (Figueroa et.al. 2018, pp.6-7).

Un evento llevado a cabo en el 2007 en un Hospital de Madrid, en el que se reunieron, médicos especialistas en el tratamiento de las MAR, más de un centenar de padres de niños con estas patologías, dio paso a la creación de la Asociación Española de Malformaciones Ano-Rectales (AEMAR) y dejó entrever la necesidad para los padres de compartir sus experiencias con *otros* en situaciones similares, para brindarse apoyo mutuo y tener la conciencia de que *no están solos*. En su página oficial, la AEMAR cuenta con un apartado enfocado a las dilataciones anales después de la intervención quirúrgica en la que se ha creado el nuevo ano. Explican cómo, la técnica quirúrgica utilizada en el pasado involucraba la creación de un conducto anal grande para evitar las dilataciones, sin embargo, el complejo esfinteriano no siempre se respetaba, lo que posteriormente se podía traducir en incontinencia. En la actualidad, las cirugías correctivas utilizan estudios electromiográficos para conocer los límites del esfínter anal (en caso de haberlo) y adaptar el recto dentro del esfínter. La importancia de las dilataciones radica en evitar que el nuevo ano se cierre, así como a ayudar, mediante el aumento gradual del diámetro de los dilatadores, a obtener un ano de tamaño adecuado para la edad del niño (AEMAR, s.f). Todo esto, es en base a una visión biológica. A continuación, se revisa el contexto social.

En el pasado, se tenía una visión general del concepto de *patología*, al considerarla como una alteración cuantitativa de una función, es decir, en este caso en particular, debería existir *un* ano, pero no lo hay; sería como decir que la Diabetes solo es una alteración de los niveles de glucosa, o que problemas de Tiroides en los que el aumento o la disminución de hormonas determina la existencia de un proceso patológico. Sin embargo, considerarlo de esa manera pareciera un análisis escaso puesto que involucra un contexto social importante.

De este modo, y como Canguilhem lo menciona en su libro *Lo normal y lo patológico* abordaremos el concepto de *normal* en base a la normatividad de la vida.

Es de esperarse, de manera *normal*, que una persona nazca con un conducto anal, o con un ano, que realice la función establecida de excretar los desechos del cuerpo, cabe mencionar que es un área que permanece la mayor parte del tiempo oculta a la vista de las demás personas, independientemente de si tiene o no alguna alteración fisiológica.

Claro que su existencia, no significa una funcionalidad adecuada, sin embargo, es una forma de inclusión dentro de la normalidad esperada.

No podríamos decir que un niño nacido con Ano imperforado es un niño anormal, mas bien, y como Canguilhem lo dice, lo podríamos contrastar con el estado fisiológico sano, considerado como *aquel que puede admitir el paso a nuevas normas* (Canguilhem, 1971, 175).

De esta manera, en tanto mayor sea la probabilidad de corregir el defecto y de adaptarse a la norma *fisiológica*, más se acercará a la *curación*; porque, hablando con rigor, no hay una ciencia biológica de lo normal, solo hay una ciencia de las situaciones y condiciones biológicas “normales” (Canguilhem, 1971, 176).

Si a esto agregamos los conceptos de estigmatización de Goffman, obtendremos una concepción mucho mas amplia y nos permitirá entender mejor el fenómeno social en el que se ven involucrados los niños con MAR y, sobre todo, el impacto que se genera en sus padres.

Los niños con ano imperforado nacen, con un estigma, una marca física que manifiesta una alteración, sin embargo, no se convierte en un estigma social hasta que su entorno conoce la existencia del defecto; probablemente de ahí pueda surgir la importancia de una capacitación adecuada, puesto que la visibilidad de la alteración, que no resulta muy marcada por la localización, es distinta al *conocimiento* que se pueda tener con respecto a sus orígenes y su tratamiento. Así, el círculo social más cercano al pequeño podría ser el que cuente con más información con respecto a su padecimiento, de lo cual dependerá mucho el trato que se le brindará durante su tratamiento y en el futuro (Goffman, 2006, 111).

Haciendo una revisión bibliográfica y de los recursos electrónicos, es posible decir que no se cuentan con estudios que analicen el *Impacto* que se genera en los padres el tener un hijo con esta anomalía en particular, acompañada de terapia de dilatación; esto nos motiva e impulsa a realizar una pequeña pero significativa investigación (a nuestro parecer), que permitirá dar voz a la vivencia de padres y madres cuyo nacimiento de sus hijos ha marcado el inicio de una travesía sinuosa, con el fin último de brindarle la oportunidad de un desarrollo adecuado o lo más cercano a la normalidad esperada. Con

esto, buscamos contribuir con una visión más humanizada, especialmente para el personal de salud involucrado en las diferentes etapas de atención, que denote la importancia de ofrecer información oportuna y certera, que brinde la mayor seguridad posibles a los padres, y permita el mayor apego al tratamiento.

MÉTODO

Contexto de la investigación

Habitualmente, o de forma ideal, la llegada de un bebé al núcleo familiar involucra una avalancha de emociones y sentimiento positivos, especialmente en los padres, así como en los familiares más cercanos. La felicidad, la alegría y la esperanza se hacen presentes quizá con más fuerza de la habitual, pero también surgen, al mismo tiempo, dudas e inquietudes, nerviosismo, y porque no, temores e inseguridades, que ayudaran a los padres a buscar las herramientas para ofrecerle a ese bebé la mejor versión de sí mismos.

Si consideramos que tener un hijo representa un mundo nuevo de atención y cuidado para la persona que se hará cargo de él, cuando se tiene un niño que requiere intervenciones especiales, con una atención específica y poco habitual se puede generar un desequilibrio en la familia o en sus cuidadores directos.

En nuestra práctica profesional, como enfermeras, hemos podido presenciar el nacimiento de niños con anomalías congénitas que, de manera súbita e inesperada, exige una reacción inmediata de sus padres para decidir en su tratamiento, decisiones cruciales, que se toman en un ambiente de estrés y de angustia más que de información. Si realizamos una analogía de este evento con las etapas del proceso de duelo, descritas por Elisabeth Kübler-Ross, la negación, el aislamiento, la ira, el pacto, la depresión y aceptación son momentos por los que se atraviesa al tener una pérdida; mencionaremos el nacimiento y descubrimiento de la anomalía como un momento de crisis para los padres en el que existe la pérdida de un ideal (bebé sano), que podría ser superado de manera más favorable si les ofrecemos información clara, que disipe en medida de lo posible, sus temores; acompañarlos en el proceso de aceptación y el apoyo en la búsqueda del bienestar de su bebé.

MUESTRA O PARTICIPANTES

Universo: 179 pacientes / 4 casos

Se aplicó un muestreo intencional; se hizo la invitación a participar en el estudio a padres y/o cuidadores de niños diagnosticados y tratados con malformaciones ano rectal que se encontraban agendados entre las citas más próximas con fin de seguimiento por la “Clínica de heridas y estomas” de un hospital pediátrico de referencia del Estado de Morelos.

Los participantes fueron seleccionados de la base de datos de la clínica de heridas, se programó día y hora para realizar la entrevista a profundidad hasta captar el fenómeno, es decir el impacto de lo que es significativo.

DISEÑO O ABORDAJE

Cualitativa, fenomenológica, interpretativa. Los estudios fenomenológicos están dirigidos a estudiar la experiencia vivida respecto a una enfermedad o circunstancia por el propio protagonista de la experiencia mediante una entrevista a profundidad desde las perspectivas de los padres de niños con malformaciones ano rectales, sus vivencias en relación con el diagnóstico, el tratamiento el contexto familiar y social.

PROCEDIMIENTO

Para salvaguardar la identificación de los participantes se utilizará una codificación (iniciales de los nombre y números) en secuencia de las entrevistas y luego se realizó la transcripción de las mismas; se utilizó la grabadora para evitar cambios en la información recabada y a través de un proceso de leer hasta descubrir las estructuras latentes en los contenidos para captar el significado de las experiencias e integrar los descubrimientos que van más allá de la apariencia de las cosas.

Luego de las entrevistas a profundidad bajo un número de preguntas centradas en las vivencias como padres o cuidadores de niños con Malformaciones Anorrectales (MAR) realizadas en espacios privados y después de un acercamiento para introducir la conversación se utilizaron las siguientes preguntas: *¿Cuál fue su primer pensamiento en cuanto supo que su hijo tenía una Malformación Anorrectal?, ¿Sabía usted lo que era un dilatador anal?, ¿Qué cambios tuvo que modificar en su vida a partir del diagnóstico de su hijo?, ¿Conoce cuáles son las complicaciones de esta patología?*. Los diferentes aspectos a investigar fueron llevando a una conversación en un ambiente tranquilo y abierto donde los padres se sintieran con la libertad de expresar sus vivencias, previo conocimiento del propósito de esta investigación firmando un consentimiento informado.

ANÁLISIS Y RESULTADOS

Al observar detenidamente la transcripción de las entrevistas, pudimos identificar diferentes categorías, vivencias, en las que coinciden o se diferencian los padres de un niño con ano imperforado: un **momento crítico**, refiriéndonos al momento preciso en el que los padres son informados de la anormalidad anorrectal con la que ha nacido su hijo; el **origen y las expectativas** en la que englobamos las ideas que surgen sobre de donde o por qué se produjo la enfermedad. La **carga emocional**, donde ubicamos esa variedad de emociones que los padres pudieron y siguen experimentando, no solo al momento de conocer el padecimiento de su hijo, sino durante el proceso de tratamiento con el uso de dilatadores. En el **apoyo** hacemos referencia a las personas cercanas al niño y a los padres que les brinda ayuda, para mantenerlos fortalecidos e incluso que se involucran en su cuidado. Al hablar del **entorno social** consideramos la conceptualización o el estigma social que determina un trato distinto para el niño en comparación con otros que no presentaron una malformación. Y por último, en **cambios**, abordamos la transformación en la dinámica familiar, social y económica que pueden experimentar padres, hijos y demás personas que rodean al pequeño con MAR.

A continuación, describimos detalladamente cada una de las categorías encontradas:

MOMENTO CRÍTICO

Cuando se espera el nacimiento de un bebé, se generan sueños e ilusiones acerca de cómo será, cuando y de qué manera llegará. El nerviosismo y la incertidumbre pueden presentarse aun cuando se tengan más hijos puesto que cada embarazo conlleva sus propias eventualidades. Normalmente se espera un niño sano, sobre todo cuando durante todo el proceso de gestación no se han identificado anormalidades. Podemos considerar el nacimiento como un punto de partida, el final de la etapa de embarazo y el comienzo de otra, en el que se brindará amor y cuidados a un nuevo ser, que llega al mundo con grandes posibilidades.

Recibir la noticia de que su bebé nació con un defecto congénito es una noticia inesperada, un evento que, en definitiva, muy pocos padres podrían plantearse. De las cuatro entrevistas realizada identificamos dos actores: **la madre y el padre**.

En tres de los casos analizados, fue la madre quien recibió inicialmente la noticia, apenas momentos después del nacimiento. Nos comentan:

“...me dijeron en ese momento... yo no me esperaba esto...”

“...es que me dijeron luego luego que yo estaba aliviándome...”

Las madres se encontraban aun en sala de expulsión y quirófano cuando recibieron la noticia; a partir de ese escenario, podemos imaginar, que se encontraban solas físicamente y que debió ser un cambio radical a sus expectativas.

En uno de los casos, el padre fue el primero en ser informado del diagnóstico de su bebé, y nos platica cuando le informaron de la malformación anorrectal de su pequeño:

“...cuando nació, al momento en que nació... que por donde hace del baño estaba tapado y que tenía un problema en la garganta...me preguntaron que si se lo decían ellos o si se lo decía yo...”

A menudo las malformaciones anorrectales se asocian a otros defectos en el organismo. En este caso particular, el bebé también tenía otra anomalía en el esófago. Los médicos le ofrecieron la opción de decírselo a su esposa; a pesar del lazo afectivo que los une, para el padre también es difícil asimilarlo. Cuando se le pregunta quién le informo a su esposa, nos dice:

“...los doctores...”

Al vislumbrar este incidente como un desequilibrio, le preguntamos si habían sido abordados por psicología, el refiere:

“...psicología no, todo fue tan rápido...”

En momentos decisivos, como este, que se refiere a un defecto orgánico o que involucra incluso la vida de un nuevo ser, podemos inferir que *no hay suficiente tiempo*, es decir,

que si no se cuenta con toda la información posible será muy difícil tomar decisiones firmes y concretas.

En este escenario, aunque no fue el padre quien le informa a su esposa, inevitablemente llega el momento de afrontar la situación, dolorosa e inesperada, el padre lo dice:

“...me metí a verla y estaba llorando, pero si se sentía muy mal de que el niño había nacido así...”

ORIGEN Y EXPECTATIVAS

Desde el momento de la concepción, la pareja se puede plantear expectativas o ideales con respecto a ese nuevo ser. En medida de lo posible, la gran mayoría se *cuida* en base a sus conocimientos. Tratan de alimentarse sanamente, de no hacer actividades que pongan en riesgo su vida o la de su bebé, acostumbran hacer alguna visita al médico que confirme sus pensamientos, de que todas sus acciones son las más adecuadas y que, al final del embarazo, se verán recompensadas con la llegada de un hijo sano, más allá de si será hombre o mujer.

Pero si el resultado real dista de ser el esperado, es decir, si los padres reciben la noticia de que su bebé tiene una alteración, pueden llegar a cuestionarse el origen del defecto.

Una madre lo expresa de la siguiente manera:

“...Pues me sentí mal, pues porque no sabía por qué “

Su comentario, nos puede hacer referencia de que *hay alguien* responsable. Al mismo tiempo, la opinión de quienes les rodean puede generar cierto desequilibrio. Una madre joven nos platica lo que le dijeron en algún momento:

“...muchos me dijeron que tal vez la edad o porque no tomaba ácido fólico...”

Por sus mentes atraviesan ideas que les harán preguntarse si de alguna forma, han sido responsables o si pudieron haberlo evitado. Informarles que es una malformación de origen multifactorial, mas no concreto, pudiera disminuir una culpa enmascarada, pero no garantiza que, aun pasado el tiempo, represente una carga emocional latente, al pensar probablemente, que algo que hicieron o no, fue lo que produjo que su bebé naciera en esas condiciones.

CARGA EMOCIONAL

El nacimiento de un hijo pudiera suponer que genera emociones agradables en los padres; alegría, gratitud, esperanza, asombro o inspiración quizá fueran las esperadas, sin embargo, las experimentadas al recibir la noticia de la patología de su bebé, del proceso que conlleva o el tratamiento que siguen los pequeños, pudimos identificar cuatro en común: **culpa, soledad, tristeza y miedo**. A continuación, explicamos a detalle en base a lo obtenido de las entrevistas.

Culpa

“...ella estaba llorando y se sentía culpable de que el bebé haya nacido así...” refiere un padre, al recordar el momento en el que vio a su esposa después de ser informada sobre la anomalía de su bebé.

Soledad

Una madre expresa:

“...pues me sentí mal porque veía que las demás tenían a su bebé al lado y yo no...” A menudo, las mujeres que acaban de dar a luz a sus hijos, son ubicadas en habitaciones comunes, pueden verse entre ellas, así como la convivencia que tienen con sus pequeños. Esta situación muestra cómo, el entorno en el que se encuentra la madre acentúa ese vacío; la ausencia de su bebé se ve enmarcada ante la presencia de los bebés de las madres a su alrededor. Le recuerdan que, ella está sola debido a que su bebé no es como los demás, porque es diferente, porque algo está *mal* en su cuerpo y debe ser corregido.

Cuando se le preguntó a otra madre en qué momento refirieron a su bebé a otro hospital nos contesta:

“...si, luego luego lo trasladaron para acá y yo me quedé hospitalizada allá”

La distancia que había entre madre e hijo, que al principio podía ser de unos cuantos metros, de un servicio a otro, incluso de un piso a otro, se transforma en horas de viaje, en kilómetros de distancia que hacen mucho más difícil el contacto, que aceleran más el

corazón y acentúan la incertidumbre y de alguna forma, puede generar más angustia en la madre quien, por cuestiones de salud, no puede acompañar a su bebé.

Tristeza

“...me llenó de mucha tristeza y de impotencia que mi bebe haya nacido con ese problema...”

Estas palabras, dichas por una madre afligida, nos hacen imaginar que, en ese momento, una madre desearía poder hacer algo más por su bebé que, de alguna forma, sienten sus *manos atadas* puesto que no hay una razón lógica para la aparición de ese defecto.

“...pues en parte tristes y, sí, más la tristeza de saber que el niño no nació bien y teníamos que estar...”

El ser padres les confiere esa gran responsabilidad, de permanecer junto a su bebé aun si *no es lo que esperaban*, por sobre sus emociones.

Miedo

En ocasiones, la rapidez con la que se necesitan tomar decisiones, el corto tiempo del que se dispone y el impacto generado de una noticia inesperada puede impedir que los padres comprendan, de manera exacta, lo que una cirugía correctiva involucra. Pudiera imaginarse que con una intervención quirúrgica es suficiente para *arreglarlo*, sin esperar, posteriormente, que la operación sea el inicio de terapias mucho más largas y complejas. Una madre nos lo manifiesta:

“...pues miedo, porque no sabía ni en qué consistía todo el proceso. Me imaginé que solamente requería de una operación y no sabía qué iba a pasar...”

Al nacer su bebé, jamás imaginaron que, con solo horas o días de nacido, tenía que pasar por un quirófano para poder vivir. Sencilla o compleja, cualquier cirugía involucra un riesgo, y ante esto, una madre lo expresa:

“...pues si me da miedo esa operación...”

Otra madre, en una etapa distinta del tratamiento, refiere sobre lo que ha significado para ella la terapia de dilatación que le tiene que realizar a su pequeño:

“...pues sentía feo, pues porque era un niño... Sentía feo cuando le hacía y lloraba pues, y aun se lo sigo haciendo...” De alguna manera, con el paso del tiempo, los padres se van fortaleciendo y, aun cuando les resulta incómodo o sufren al ver llorar a su bebé, comprenden que deben hacerlo para evitar escenarios desfavorables.

Al transcurrir de los meses, los padres adquieren mayor conocimiento y habilidad, sin embargo, aun encuentran retos que vencer, actividades que requerirán mayor empeño y constancia para darle el mejor tratamiento a su hijo. Una madre, que ya lleva varios meses haciendo dilataciones a su bebé comenta sus temores:

“...estábamos preocupados, mas hace dos semanas cuando empezó todo este proceso que se había estreñado, estábamos muy muy alarmados...”

APOYO

Tomando en cuenta un escenario común, se espera el apoyo incondicional de los familiares más cercanos, momentos donde todo el mundo quiere permanecer con el nuevo integrante de la familia, un contexto lleno de armonía, solidaridad y afecto producido por el ánimo de estar, aunque sea un momento con el recién nacido.

Por obvias razones, esto cambia al momento de recibir una noticia de una malformación congénita, ya que todas las personas que rodean a los papás, comienzan a hacer sus planes, sus expectativas y estas cambian debido básicamente al desconocimiento de esta nueva situación que por razones que saltan a la vista no estaban contempladas.

Como se ha venido explicando, en algunas ocasiones la madre es la que recibe de primera instancia la noticia y es la primera persona que busca un apoyo familiar, y también es la primera persona frustrada por no recibirlo al encontrarse sola en el área de recuperación.

“...es que me dijeron luego luego, que yo estaba aliviándome, pero mi mamá estaba afuera...”

En otro de los casos, la madre permaneció varios días hospitalizada; no estuvo presente cuando su hijo fue intervenido, y lo ve hasta que llega a su casa:

“...Ya me explicó mi suegra como hacerle...”

Al preguntarle a otra mujer entrevistada, quien la apoya o con quien cuida a su bebé nos respondió:

“...Con mi mamá...”

Mujeres que ya han sido madres, les brindan ayuda y refuerzan los cuidados que la madre tiene con su bebé.

CONOCIMIENTO

La información resulta ser un factor muy importante al momento de recibir la noticia de la anomalía de su bebé, y de alguna manera determina sus emociones, que pueden ser basadas en *el saber* o en el desconocimiento. La madre de un pequeño lo dice:

“...es que a mi nada más me dijeron que él había nacido mal de su anito y que tenían que trasladarlo al hospital...”

Lo importante que se pudo apreciar es que, sin importar cómo hagan suyo el conocimiento de la patología, es indispensable que los padres lo entiendan. El nivel educativo podría intervenir, pero no será determinante. Así lo expresa una madre:

... me había dicho el doctor que iba a ver si se podía, si no le iba a sacar el, a un lado... refiriéndose al intestino y al abdomen de su bebé, respectivamente.

Otra madre, al preguntarle si conocía el procedimiento que le practicaron a su bebé al corregir la malformación anorrectal nos responde:

...no, pues yo no sabía, yo ya lo vi pues ya cuando llegué a mi casa y me lo llevaron, ya me explicó mi suegra...

Quizá en este caso, el personal especializado no pudo capacitar a la madre ya que se encontraba hospitalizada en otro nosocomio por lo que se brindó la información y la capacitación sobre el tratamiento post operatorio que iba a recibir el niño al familiar que

en ese entonces se encontraba a cargo del menor y transmitiera la información recibida a la madre una vez que esta estuviera recuperada y en la disposición de integrarse al cuidado de su hijo.

Por supuesto que los padres también se ven sumamente involucrados, por las circunstancias o por decisión propia, su implicación en el cuidado, tratamiento y rehabilitación del bebé será de vital importancia, pudiendo fortalecer los lazos con la pareja y con su hijo. Una mujer nos platica que al ella estar hospitalizada fue su esposo quien estuvo más informado del estado de salud de su pequeño:

“... a él le explicaron todo... lo de las operaciones, cómo iban a ser, y todo eso...”

Otra madre nos dice:

“...a mí la verdad no, no estaba cien por ciento enterada, porque pues estaba todavía en el hospital, fue a mi esposo al que le explicaron todo el procedimiento, pero a él si le dijeron qué le iban a hacer...”

Posterior a la operación, los niños necesitan llevar una terapia con dilatadores, para mantener una abertura adecuada en el canal anal, cuando le preguntamos a una madre si sabía qué era un dilatador anal, nos respondió:

“... no lo conocía, solamente nos explicaron que le íbamos a hacer... y cuándo se lo íbamos a hacer... el doctor me lo explicó...”

Padres y madres comprenden bien cuál es la importancia de un programa de dilatación efectivo, y lo expresan con sus propias palabras, al preguntarles si conocen los resultados de una mala terapia:

“...que se le puede tapar, donde está el anito hay un arito, arito que se le puede tapar...”

No se sienten cómodos haciendo la terapia, pero la esperanza de lograr el mejor de los resultados les ayuda a continuar. Así lo expresa una madre:

“... pues dijo que ni modo, tenía que aguantar las ganas de no quererlo lastimar, pero era por su bien ...”

Otra madre nos platica lo que sabe:

“...las dilataciones si... lo que no teníamos conocimiento y nos falló mucho fue la dieta, con la dieta tuvimos bastante problema porque nosotros creímos que era una dieta normal, solamente con menos cantidad...ahorita todavía seguimos batallando con

eso...nos explicaron que hay niños que se estriñen más que otros, pero también yo creo que influye mucho es la alimentación que ha tenido...

Una madre realiza esfuerzo para evitar que la salud de su hijo se vea más afectada:

“... bueno él ahorita tiene un anillo, si no las hacemos se le puede cerrar, entonces eso requiere una nueva cirugía...”

Otros comentarios nos hacen ver cuán importante es que un personal de salud, sean médicos, enfermeras o cualquier profesional involucrado en la atención del bebé, les de la mayor cantidad de información posible. Los padres lo tienen muy presente:

“...estuvo en contacto con el médico cirujano y él fue el que estuvo de guía, muy amable...”

El adquirir mayor conocimiento en cuanto al estado de salud de su bebé, les ofrece la oportunidad de actuar con mayor seguridad:

...hemos estado en contacto con tanto con la enfermera como con el doctor y pues la verdad nos ayuda diciendo que haciendo las cosas que debemos hacer va a salir todo bien...

La esperanza de una mejor calidad de vida para su bebé, motiva mucho a los padres a esforzarse en hacer las cosas adecuadamente.

ENTORNO

Está claro que el desequilibrio generado de una situación no prevista, interviene en la relación que el propio bebé y los padres tienen con los demás integrantes de la familia. Una madre platica que su primera hija, una pequeña que es muy cercana a su hermanito quien se encuentra en terapia de dilatación, se ve afectada por la situación que vive el bebé:

...se preocupa mucho...se pone muy sensible cuando lo traemos al hospital porque sabe que lo hacen llorar, entonces ella no quiere... van juntos para todos lados...

Es posible, que las personas cercanas al bebé sepan que tienen un defecto congénito que ha sido corregido y que necesita cuidados especiales, pero eso no significa que

realmente comprendan lo que significa, o que conozcan cuales son los cuidados que requiere o la forma en que puede ser tratado. Las personas pueden actuar basadas en escasos conocimientos o ideas infundadas. Así lo comenta una madre:

“...Pues la familia de su papá, le daba miedo a veces cargarlo... le daba miedo porque sentían que lo iban a lastimar, pero mi familia no...”

CAMBIOS

Todo evento, esperado o no, genera cambios a distintos niveles, y de diferente magnitud. Nos platica una madre al preguntarle si hubo algún cambio en su familia ante la llegada de un bebé que requería cuidados especiales:

“...cambios pues muchos, por ejemplo, la manera en quién iba a cuidar al niño...”

En uno de los casos, se vio afectado el ingreso familiar:

“... mi esposo tuvo que dejar su trabajo porque no había quien lo cuidara...”

A eso se le suman otras exigencias derivadas de la atención específica que requiere el bebé:

... también económicos, porque tuvimos muchísimos gastos por fuera para lo de su material que utilizaba...

Cuando se presentan todos estos cambios, se vuelve a encontrar un equilibrio en la familia, se crean nuevas rutinas, nuevas formas de cubrir las necesidades; al paso del tiempo se descubren haciendo lo que no creían posible.

DISCUSIÓN

Volviendo a citar la publicación anticipada de la revista Biomédica, del Instituto Nacional de Salud de Colombia, Figueroa, Soto y Martínez (2018), identificaron en los resultados que tener un hijo que acaba de nacer con un diagnóstico de malformación anorrectal (MAR) puede causar estrés y preocupación a los padres, principalmente porque se trata de una enfermedad rara y desconocida para ellos, describiendo esto como “un momento muy difícil e inesperado” refiriéndose al diagnóstico. Durante el tratamiento presentan “dolor, la lucha, la tristeza y la esperanza” ya que después de informarles sobre el diagnóstico se les informa que su hijo debe ser sometido a una cirugía de emergencia, lo cual genera en ellos los sentimientos ya mencionados. En el “contexto social”, la familia es un medio más cercano donde es necesario educar en el cuidado y fortalecer el vínculo familiar (Figueroa, L.M., 2018).

Estos hallazgos coinciden con el momento crítico de nuestra investigación por lo tanto en ambos estudios se pudo concluir que el apoyo y la capacitación por parte del personal de salud debe mantenerse continuo para disipar dudas que pudieran surgir a lo largo del tratamiento y de la evolución del paciente; evitando que se pierdan los objetivos concretos de la recuperación para así favorecer una pronta integración del niño a su vida cotidiana sin estigmas que le permitan un adecuado desarrollo personal.

CONCLUSIONES

El nacimiento de un bebé con ano imperforado es un evento que produce crisis en el núcleo familiar, sobre todo porque la mayoría de los padres no lo sabe previo al nacimiento; afortunadamente los avances tecnológicos permiten ofrecer mejores alternativas de tratamiento con resultados sumamente prometedores, además de la creación de asociaciones y grupos de apoyo que promueven una atención integral, tanto para el paciente como para las personas a su alrededor involucrados en su cuidado.

Resulta imprescindible concientizar a los padres sobre la importancia del apego al tratamiento, involucra al personal de salud encargado de brindar información completa y oportuna, la capacitación a los padres de acuerdo con cada caso en particular, a fin de generar menos temor ante la manipulación de dilatadores, considerando estos como parte esencial en el tratamiento postoperatorio. El apoyo y capacitación por parte del personal de salud debe de mantenerse continuo para disipar cualquier duda que pudiera surgir a lo largo del tratamiento y de la evolución del paciente; esto evitará que se pierdan los objetivos concretos de la recuperación y buscará favorecer una pronta integración del niño al entorno al cual pertenece.

Podemos concluir que el impacto en los padres es sumamente significativo y esto se debe a que nadie está preparado para enfrentar una situación de esta índole, lo que puede generar un desequilibrio emocional, que impide examinar adecuadamente la información recibida. Aun con las dificultades experimentadas, los padres procuran seguir las indicaciones del equipo de salud, ya que es la única forma inmediata de contribuir al tratamiento del niño.

La vigilancia del estado emocional de los padres puede ser, uno de los primeros pasos hacia un tratamiento adecuado de su hijo; ayudará a mantenerlos firmes y conscientes de que, aun con las dificultades que puedan enfrentar, todas sus acciones van encaminadas a recuperar la salud de su hijo. La retroalimentación y el énfasis sobre las consecuencias de no llevar a cabo las recomendaciones que da el personal de salud ayudara a los padres a sentirse con la confianza de realizar el procedimiento adecuado y llevar a cabo una pronta recuperación.

RECOMENDACIONES

- Concientizar a los padres en cuanto a los cuidados específicos que requieren los niños en la terapia de dilatación anal, ya que el éxito reside en el apego de los padres a dicha terapia.
- Mantener un seguimiento continuo en paciente atendidos de manera ambulatoria, para poder identificar oportunamente actividades incorrectas que, de no ser corregidas a tiempo, pudieran generar complicaciones en el niño; poniendo especial atención en el manejo de la dieta, informando a los padres el riesgo que conlleva el estreñimiento causado por una dieta inadecuada, sin dejar de lado que una dieta con demasiada fibra conlleva hacia otro extremo como lo es la incontinencia que a su vez puede ser una complicación mas de no realizar una terapia de dilatación con las indicaciones del programa de dilatación.
- Durante la capacitación a los padres en el manejo de dilatación anal, realizar en cada cambio de dilatador una retroalimentación del procedimiento con la finalidad de asegurar una técnica correcta y de esta manera evitar complicaciones como lo es la formación de un anillo anal.
- Organizar grupos de intercambio y apoyo, con una frecuencia mensual y una coordinación de asistente social y psicóloga de estos. Estos grupos permiten, por un lado, visualizar y abordar ciertos índices y emergentes relacionados a desocupación; vivienda adecuada; dificultades de establecer redes sociales; mitos e imaginarios vinculados a esta patología; impacto afectivo de la malformación y su repercusión en el niño y sus padres; dinámicas familiares. Por otro lado, sirven para fortalecer las redes y vínculos adecuados tanto familiares como sociales y para generar otros nuevos.

ASPECTOS ÉTICOS

Este estudio se llevó a cabo mediante la protección de la privacidad del individuo basándonos el reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, título segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos en su art.16

REFERENCIAS

- Asociación Española de Malformaciones Ano-Rectales (AEMAR). (s.f). Dilatación Post-quirúrgica. [en línea] [Fecha de consulta: 26 de octubre de 2018] Disponible en: <http://www.aemar.org/mar/dilatacion-posquirurgica.php>
- Baeza, Herrera, Carlos. [en línea] (2004). Coloproctología en la infancia y adolescencia, Editorial Alfil, S. A. de C. V. ProQuest Ebook Central. [Fecha de consulta: 26 de octubre de 2018] <http://ebookcentral.proquest.com/lib/upanamericanasp/detail.action?docID=3204503>
- Baeza-Herrera, Carlos, Alarcón-Quezada, Víctor, Nájera-Garduño, Heladio Marino, García-Cabello, Luis Manuel, Malformaciones anorrectales. Historia y estado actual de su tratamiento. Acta Pediátrica de México [en línea] 2013, 34 (mayo-junio): [Fecha de consulta: 26 de octubre de 2018] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423640342006>> ISSN 0186-2391
- Baeza-Herrera, Carlos, Rodríguez-Calderón, Roberto Lucas, Villalobos-Castillejos, Alín, Martínez-Leo, Bruno Adrián, Portugal-Moreno, Víctor Hugo, Ano imperforado. Enfoque clínico-epidemiológico. Acta Pediátrica de México [en línea] (2013), 34 (marzo-abril): [Fecha de consulta: 26 de octubre de 2018] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423640341002>> ISSN 0186-2391
- Canguilhem, G. (1971). Lo normal y lo patológico. Buenos Aires, Argentina: Siglo veintiuno editores.
- Centro de Cirugía Especial de México (CCEM). 2017. Malformaciones Graves. Consultado el 22 de noviembre de 2018. Disponible en: <http://www.ccem.org.mx/malf/>
- Figueroa, L.M., Soto M, Martínez J. Vivencias de los padres y/o cuidadores de niños con enfermedad de Hirschsprung o malformaciones anorrectales en seguimiento por cirugía pediátrica. Biomédica. [en línea] 27.08.2018;39(1).
- Goffman, E. (2006). Estigma: La identidad deteriorada. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

- Jonker, J., Trzpis, M., y Broens, P. (2017). Underdiagnosis of Mild Congenital Anorectal Malformations. THE JOURNAL OF PEDIATRICS [en línea]: [Fecha de consulta: 02 noviembre de 2018] Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022347617304663>
- Navarrete, E., Canún, S., Valdés, J. y Reyes, A. (2017). Malformaciones congénitas al nacimiento: México 2008-2013. Boletín Médico del Hospital Infantil de México. [en línea]: [fecha de consulta: 07 noviembre de 2018] Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-boletin-medico-del-hospital-infantil-401-articulo-malformaciones-congenitas-al-nacimiento-mexico-S1665114616301393>
- Organización Mundial de la Salud. (OMS)/Organización Panamericana de la Salud (OPS). 2015. Las anomalías congénitas son la segunda causa de muerte en los niños menores de 5 años en las Américas. Consultado el 22 de noviembre de 2018. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10487:2015-anomalias-congenitas-segunda-causa-muerte-ninos-menores-5-anos-americas&Itemid=1926&lang=es
- Richard J. Wood, Marc A. Malformaciones anorrectales [en línea] [Fecha de consulta: 24 de noviembre de 2018]. LevittClínicas de Cirugía de Colon y Recto 2018; 31 (02) <https://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-0037-1609020>

ANEXOS

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Emiliano Zapata, 22 de octubre del 2018.

El presente documento, es un consentimiento informado, para el uso de información recabada por medio de una entrevista, ésta tiene como propósito conocer cuál es la percepción que los padres tiene al recibir el informe médico de que su hijo (a) tiene una “malformación anorrectal y el programa de dilatadores anales”, con el fin de tener un abordaje holístico con los padres que ya presentan dicha situación y aquellos de reciente diagnóstico.

Sus datos jamás serán revelados, no usaremos su información personal o la de su hijo. La entrevista únicamente consiste con el conocimiento que usted tenga en base al diagnóstico y al tratamiento. No existe un tiempo asignado para cada pregunta, siéntese con la libertad y con la confianza de poder expresarse de manera abierta. Puede abstenerse de contestar alguna pregunta si lo desea, y puede referirlo al investigador que estará con usted aplicando la entrevista. Cada una de las respuestas obtenidas por usted, serán evaluadas solo por especialistas en el tema, resguardando sus datos y los de su hijo (a). Le hacemos de su conocimiento que no se tomaran fotografías ni videos durante la entrevista, sin embargo, como manera de apoyo y evitando el cambio de información que usted nos proporcione, el entrevistador utilice como material de apoyo una grabadora de voz durante la entrevista.

No habrá remuneraciones de ningún tipo, así como si hay negación a participar en ente estudio, no habrá trato diferente ni se le negará la atención medica en ningún momento. Si usted está de acuerdo en participar en dicho estudio, le pedimos de la manera más atenta, firme este consentimiento informado con su nombre y/o firma. De antemano, agradecemos su participación y su apoyo.

Nombre y firma del padre/madre/cuidador

Nombre y firma del entrevistador

INSTRUMENTOS (CUESTIONARIO)

Entrevista

- 1.- ¿Cuál fue su primero pensamiento en cuanto supo que su hijo tenía una Malformación Anorrectal?
- 2.- ¿Sabía usted lo que era un dilatador anal?
- 3.- ¿Qué cambios tuvo que modificar en su vida a partir del diagnóstico de su hijo?
- 4.- ¿Conoce cuáles son las complicaciones de esta patología?

TABLA DE PROGRAMA DE DILATADORES

PROGRAMA DE DILATACIÓN ANAL	
EDAD	DILATADOR
1-4 mese	#12
4-8 mese	#13
8-12 meses	#14
1-3 años	#15
3-12 años	#16
>12 años	#17
Una vez al dia por un mes	
Una vez cada 48 hrs por un mes	
Una vez cada 72 hrs por un mes	
Una vez al mes por tres meses	