

Malformaciones anorrectales: estrategias psicoprofilácticas en la asistencia integral temprana

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

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

Resumen

A pesar de los adelantos significativos en el tratamiento de las malformaciones anorrectales (M.A.R), una proporción de estos pacientes tiene problemas a largo plazo, con su continencia fecal y en consecuencia dificultades psicológicas y de inserción social. Esta comunicación tiene como objetivo revisar y describir la experiencia del funcionamiento de un equipo interdisciplinario y las estrategias psicoprofilácticas en la asistencia de 58 familias de niños con malformaciones anorrectales. Las edades de los pacientes oscilaban al inicio del tratamiento entre los dos meses y 12 años, efectuándose un seguimiento de 2 a 8 años de los mismos. En este trabajo se muestran determinadas estrategias de abordaje del niño y su familia, analizando específicamente los aspectos psicológicos y sociales en las diferentes etapas del tratamiento. Dada la relevancia de los mismos, se destacan algunas de ellas, como ser: diagnóstico de situación, relación técnico-paciente, trabajo grupal con padres y pacientes, psicoprofilaxis quirúrgica, seguimiento y rehabilitación. Se desarrollaron adecuadas relaciones técnico-paciente que contribuyeron a afianzar los tratamientos y se observó en general una buena adherencia a los mismos. Los pacientes y sus familias presentaron niveles adecuados de ansiedad, que favorecieron una buena disponibilidad para los procedimientos médico-quirúrgicos y los tratamientos ambulatorios. En el transcurso del tiempo se observó, una notable mejoría en los grupos familiares en cuanto al retraining social. El trabajo grupal permitió fortalecer redes y vínculos tanto familiares como sociales; esto posibilitó sostener a los padres, al niño y su tratamiento. 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. Creemos que este modelo de asistencia integral y de estrategias psicoprofilácticas sirve para no comprometer la continencia y la inserción social que cada paciente puede lograr. Se destaca la importancia de un abordaje integral temprano de estos pacientes. Este enfoque, implica una importante participación de los integrantes del equipo de salud, para lograr una mejor calidad de vida del niño y su familia.

Palabras clave: Malformaciones anorrectales - Psicoprofilaxis - Operación de Peña.

Summary

Although many improvements have been made in the surgical treatment of patients with anorectal malformations (ARM), many of them have either incontinence or constipation in the long term, impairing their social life. The aim of this report is to show our experience in the support of 58 patients and their families by a multidisciplinary team. Ages ranged from two months to twelve years at the beginning of the follow up. The follow up period ranged from 2 to 8 years. We describe some of the special strategies applied to approach both the patients and their families along the different stages of the follow up. Basically, we highlight issues like situation diagnosis, technician-patient relationship, group support, surgical psychoprophylaxis, and rehabilitation. Satisfactory adherence to treatment was observed in most cases. Patients and families showed adequate levels of anxiety and proper attitude for both the surgical procedure and the outpatient follow up. Along time, all families improved in terms of social withdrawal. The group support allowed us to establish new strong familial and social links. We observed how important the clinical management of information was. We think that this model of interdisciplinary assistance is essential to lower or even avoid the incidence of incontinence and its most severe consequence: the social withdrawal. This kind of support requires that the managing team has a great commitment to patients and their families.

Index words: Anorectal malformations - Psychoprophylaxis - Peña procedure

Resumo

Apesar dos avanços significativos no tratamento das malformações anorretais uma parte destes pacientes tem problemas em longo prazo com sua continência fecal e, em conseqüência dificuldades psicológicas e de inserção social. Esta comunicação tem como objetivo revisar e descrever a experiência de funcionamento de uma equipe interdisciplinar e as estratégias psico-profiláticas na assistência de d8 famílias de crianças com MAR. As idades das crianças oscilavam, no início do tratamento, entre os 2 meses e 12 anos, com um seguimento dos mesmos de 2 a 8 anos. Neste trabalho mostram-se determinadas estratégias de abordagem da criança e sua família, analisando especificamente os aspectos psicológicos e sociais nas diferentes etapas do tratamento. Dada a relevância dos mesmos, destacam-se alguns, como: diagnóstico da situação, relação técnico-paciente, trabalho de grupo com pais e pacientes, psico-profilaxia cirúrgica, seguimento e reabilitação. Desenvolveram-se relações técnico-paciente adequadas que deram confiabilidade aos tratamentos e se observou, em geral, uma boa adesão aos mesmos. Os pacientes e suas famílias apresentaram níveis adequados de ansiedade, que favoreceram uma boa disponibilidade para os procedimentos médico-cirúrgicos e os tratamentos ambulatoriais. No transcurso do tempo observou-se uma notável melhora nos grupos familiares quanto ao retraimento social. O trabalho de grupo permitiu fortalecer redes e vínculos tanto familiares quanto sociais; isto permitiu apoiar os pais, a criança e seu tratamento. A equipe pode observar a importância do manejo clínico da informação. Desenvolveu-se um maior conhecimento e compreensão dos efeitos que essa malformação produz. Creemos que este modelo de assistência integral e de estratégias psico-profiláticas serve para não comprometer a continência e a inserção social que cada paciente pode alcançar. Destaca-se a importância da uma abordagem integral precoce destes pacientes. Este enfoque implica em uma importante participação dos integrantes da equipe de saúde, para obter uma melhor qualidade de vida para a criança e sua família.

Palavras-chave: Malformações anorretais - Psico-profilaxia - Operação de Peña

Introducción

En los últimos años se registra en los equipos de salud, una preocupación progresiva por la comprensión de los diferentes aspectos de la vida del paciente afecto 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 principios de los 80¹.

A pesar de éste 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.

Nuestro campo de trabajo está compuesto por el interjuego vincular de: niño, familia, equipo asistencial, la afección y su terapéutica² y se efectúa un análisis dinámico de los procesos³.

Al nacer un niño portador de MAR u otra malformación congénita, se 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-familiares⁴.

El objetivo de esta comunicación, es revisar y describir la experiencia iniciada en 1989, de un equipo interdisciplinario en relación al procedimiento de Peña, la asistencia de los pacientes y sus familias.

Material y método

El equipo asistencial está integrado por dos cirujanos pediátricos, un clínico, una psicóloga, un asistente social y una auxiliar de enfermería. A su vez, el equipo trabaja en forma conjunta con pediatras, gastroenterólogos, y neuropediatras, entre otros.

Desde 1989 hasta la fecha se han asistido 58 familias de niños con MAR, cuyas edades al inicio del tratamiento oscilaban entre los dos meses y 12 años. Este grupo de pacientes estaba integrado por 23 niñas y 35 varones.

La patología presentada se distribuye como sigue a continuación, en las niñas: fístula rectovestibular 13; fístula perineal 7; cloaca 2; y un caso de estenosis anal. En los varones: fístula rectobulbar 9; fístula perineal 6; malformación en asa de balde 6; estenosis anal 4; incontinentes debido a procedimientos quirúrgicos previos 3; atresia anorrectal 2; fístula recto-prostática 2; fístula rectourinaria 2 y fístula rectovesical 1 caso.

En estos pacientes se ha completado la terapéutica quirúrgica (colostomía, descenso sagital posterior, cierre de colostomía o anoplastia en los casos de malformaciones bajas).

El seguimiento efectuado es de 2 a 8 años.

Estrategias psicoprofilácticas

Diagnóstico de situación: se entiende como tal la evaluación primaria de los aspectos psico-sociales, que comienza a partir de las primeras entrevistas del paciente y su familia con el equipo. Se destacan dos elementos, el impacto afectivo y el perfil socioeconómico.

Co-consulta y relación técnico-paciente: está compuesta por el médico y el psicólogo. En los casos que lo requieren, se organizan otras formas de la misma y se trabaja junto a la asistente social u otros técnicos.

Entre los actos médicos se analizan el impacto de la colostomía y las dilataciones anales.

Trabajo grupal

Se trabaja con los pacientes y sus familias. Se organizan grupos de intercambio y apoyo, con una frecuencia mensual y una co-coordinación de asistente social y psicóloga de los mismos. 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 estas patologías; impacto afectivo de la malformación y su repercusión en el niño y sus padres; dinámicas familiares (madre soltera, desintegración familiar, u otros). Por otro lado sirven para fortalecer las redes y vínculos adecuados tanto familiares como sociales y para generar otros nuevos.

Seguimiento y rehabilitación

El seguimiento psico-social de los pacientes se efectúa para detectar posibles repercusiones de la afección en los diferentes vínculos (familiares, escolares, etc.) y en las etapas del desarrollo, principalmente, el aprendizaje del control de esfínteres.

Resultados

Se desarrollaron adecuadas relaciones técnico-paciente que contribuyeron a afianzar los tratamientos y se observó en general una buena adherencia a los mismos. Los pacientes y sus familias presentaron niveles adecuados de ansiedad que favorecieron una buena disponibilidad para los procedimientos médico-quirúrgicos y para los tratamientos ambulatorios. Asimismo, se constató con el transcurso del tiempo una notable mejoría en los grupos familiares en relación al retraimiento social.

Se lograron adecuadas inserciones escolares y sociales de diferente orden. El trabajo grupal, permitió fortalecer redes y vínculos tanto familiares como sociales.

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

Durante el embarazo se va construyendo una imagen de "bebé ideal" o "perfecto" que coincide con pautas culturales e imágenes publicitarias. Al nacer un niño, los padres encuentran 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 ideal⁵.

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 el carácter de imprevisto⁶, luego aparece la negación, la familia muchas veces presenta dificultades para entender la información; esta dificultad, proviene del deseo de que no exista esa realidad dolorosa que se le quiere comunicar⁶. Existe 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. 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 al niño⁷⁻⁹.

Los pacientes que deben ser intervenidos quirúrgicamente por esta afección y sus familias, presentan un alto nivel de ansiedad y estrés preoperatorio. Es frecuente que se reactúen temores y vivencias, vinculadas a anteriores internaciones y/o cirugías del niño o de familiares (particularmente, los padres)⁸. 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 en los pacientes, temores vinculados a la separación de sus padres, pues la interpretan como castigo o abandono, principalmente en menores de 4 años⁹.

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 el personal asistencial ya que 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^{10,11}. De esta manera, en la bibliografía se insiste en la importancia de una adecuada preparación psicológica del paciente y su familia para la intervención quirúrgica^{7,8,12,13}.

Creemos que este modelo de asistencia integral y el uso de estrategias psico-profilácticas, contribuye a potenciar la eficacia de los resultados con respecto a la continencia fecal y la inserción social de cada paciente. Con el intercambio y articulación de estos factores entre los diferentes integrantes, 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.
- Farre LI: Aspectos psicológicos. En Garat JM, Gosálbez R. *Urología Pediátrica*. Barcelona, Ed Salvat, 1987, pp 13-22.
- Pérez Billi L, Benedicetti L: 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* 7: 226-229, 1997.
- Defey D. El nacimiento de un niño con malformaciones congénitas. En Defey D. *Los bebés y sus padres en situaciones difíciles*. Montevideo, Ed Roca Viva, 1996, pp 97-119.
- Klaus M, Kennell J: *La relación madre-hijo*. Ed Médica Panamericana, Buenos Aires, 1978.
- Carricart M, Pérez Billi L: La psicoprofilaxis en el ámbito quirúrgico pediátrico. En Valoria JM. *Cirugía Pediátrica*. Ed Díaz de Santos, Madrid, 1994, pp 25-29.
- Baraibar R: Preparación psicoprofiláctica para cirugía: una estrategia focalizada en prevención en salud. En Defey D, Elizalde JH, Rivera J. *Psicoterapia focal*. Ed Roca Viva, Montevideo, 1995: pp 219-232.
- Simkis RC: Las vivencias psicológicas en el niño quirúrgico. *Psicoanálisis Hoy*. Caracas. 1985, pp 59-67.
- Giacomantone E, Mejía A: Estrés preoperatorio y riesgo quirúrgico. Ed Paidós, Buenos Aires, 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 Psicoanálisis (A.P.A)*. 30: 957-975, 1973.
- Fernández AM: *El campo grupal*, 8° ed. Ed Nueva Visión, Buenos Aires, 2000.
- Chadi M: *Redes sociales en el trabajo social*. Ed Espacio Editorial, Buenos Aires, 2000.
- Sobrado EA: *Acerca del ser sujeto*. Ed Imago, Montevideo, 1978.

Trabajo presentado en el V° Congreso CIPESUR, Noviembre de 2003, Florianópolis, Brasil.

Lic. M. Carricart

Servicio de Cirugía Pediátrica del Departamento de Especialidades Médico-Quirúrgicas Banco de Previsión Social Montevideo, Uruguay