

Cartillas para la calidad de vida de los padres y/o cuidadores de pacientes con enfermedad de Hirschsprung o malformaciones anorrectales¹⁵

*JUAN JOSÉ OSPINA RAMÍREZ
ESTEFANÍA GUTIÉRREZ OCAMPO
Universidad Tecnológica de Pereira*

*LUIS MAURICIO FIGUEROA GUTIÉRREZ
Universidad del Valle*

*MERCY SOTO CHAQUIR
Universidad Libre, sede Pereira*

*JORGE M. ESTRADA ÁLVAREZ
Comfamiliar Risaralda, Salud Familiar*

¹⁵ Este proyecto hace parte de una reescritura del mismo escrito presentado en el Noveno Encuentro Regional de Semilleros de Investigación RRESSI. Figueroa Gutiérrez, Luis Mauricio, Juan José Ospina Ramírez, Mercy Soto Chaquir, Jorge M. Estrada Álvarez y Estefanía Gutiérrez Ocampo, «Cartillas para la calidad de vida de los padres y/o cuidadores de pacientes con enfermedad de Hirschsprung o malformaciones anorrectales», *RREDSI Red Nacional de Semilleros de Investigación*. <https://invessoft.com/ponencias2019/pdf/poster/Estefan%C3%ADa%20Guti%C3%A9rrez%20Ocampo.pdf>.

Resumen

Para el papel de padre y/o cuidador (pyc) de un niño con necesidades de atención médica especial (nname), como enfermedad de Hirschsprung (eh) y malformaciones anorrectales (mar); este proyecto buscó elaborar material educativo para mejorar su calidad de vida. Dirigido a padres de niños en seguimiento por cirugía pediátrica con diagnóstico eh o mar, en el periodo comprendido entre julio de 2011 y mayo de 2019 en institución de alta complejidad en Pereira, Colombia.

Momento nro. 1, se realizó el cuestionario *whoqol-bref* para valorar calidad de vida y se identificaron aspectos más afectados para elaborar cartilla. Momento nro. 2, se conformaron grupos de cuidadores que actuaron como editores para la construcción definitiva. Momento nro. 3, intervención social, evento de divulgación académica y/o presentación de ponencia o póster para garantizar la circulación del conocimiento.

Al realizar el cuestionario se estableció el dominio de relaciones sociales como el más afectado. Esta situación permitió priorizar aspectos que afectan su calidad de vida y formar cuatro grupos: 1) saber sobre la enfermedad, 2) los cuidados más difíciles, 3) enfermedades que transforman la vida, 4) ocupar la mente. Así se definieron los temas mínimos a abordar por la cartilla. Se obtuvieron los resultados según los productos esperados, con lo cual se logró la constitución de dicho material, además, la presentación de ponencia en un congreso internacional y exposición de un póster en eventos locales. También se llevó a cabo una jornada pedagógica en torno a la presentación de la cartilla para los pyc de forma oral y por lecturas guiadas.

Palabras clave: cuidado del niño, calidad de vida, malformaciones anorrectales, enfermedad de Hirschsprung, cuidadores

Abstract

For the role of a parent and/or caregiver (poc) of a child with special health care needs (cshcn), such as hirschsprung disease (hscr) and anorectal malformations (arms); this project sought to develop educational material to improve their quality of life. addressed to parents of children undergoing pediatric surgery, with diagnosis of hscr or arms, period July 2011-May 2019, in a tertiary care hospital in Pereira, Colombia. 1st moment, the whoqol-bref questionnaire was carried out to assess quality of life and identify their most affected aspects to prepare a booklet. 2nd moment, formed groups of caregivers who acted as editors for final construction. 3rd moment, social intervention event and oral presentation or poster to guarantee the spread of knowledge. Carrying out the questionnaire established the domain of social relationships as the most affected and this allowed prioritizing aspects that affect their quality of life, forming four groups: 1) knowing about the disease; 2) the most difficult care; 3) diseases that transform life; 4) occupy the mind; Thus, defined the minimum topics to be addressed by the booklet. The results were obtained according to the expected products, achieving the booklet, oral presentation at an international conference and presentation of poster at local events, in addition to the pedagogical day around the presentation of the booklet to the poc orally and by guided readings.

Keywords: Childcare, Quality of Life, Anorectal Malformations, Hirschsprung Disease, Caregivers

INTRODUCCIÓN

La eh y las mar son patologías que afectan población pediátrica, en un porcentaje importante están asociadas a alteraciones en otros órganos o sistemas (36 % y 60 % respectivamente) por lo que el paciente, al mismo tiempo, se ve comprometido por la enfermedad y la carga de las secuelas y dificultades propias

de su resolución. La eh está caracterizada por la ausencia de células ganglionares parasimpáticas en el intestino distal (aganglionosis)¹⁶; las mar, por su parte, involucran el ano, el recto distal, los tractos urinario y genital por lo que el rango de estos defectos va desde menores, fácilmente tratados y con un excelente pronóstico funcional, a aquellos con complejos con manejos más difíciles y con un pobre pronóstico funcional. Se presentan en, aproximadamente, 1 de cada 5000 nacidos vivos, ajustándose a la definición de enfermedades huérfanas en el país, las cuales, por su gravedad, amenazan la vida y son crónicamente debilitantes¹⁷. Los afectados se convierten en nname, lo que exige a sus padres y al personal de la salud respuestas diferentes a la de aquellos con enfermedades de menor complejidad, esto significa que para su resolución van a requerir de diversos procedimientos quirúrgicos y abordaje intrahospitalario por grupos interdisciplinarios¹⁸.

Como se ha demostrado en otras enfermedades de este tipo, los efectos de tener en la familia un nname compromete el bienestar físico, mental, emocional y social —la calidad de vida— de los encargados del cuidado, a la vez que disminuye la seguridad alimentaria de todo el grupo y las posibilidades de acceder a un empleo estable, lo que genera la perpetuación de la pobreza con todos sus efectos¹⁹. Recientemente, en la literatura se ha comenzado a dar importancia a qué tanto afecta a los pyc que sus niños sean diagnosticados con estas enfermedades y se ha demostrado que presentan graves dificultades para hacer frente a estos desórdenes

16 ALBERTO, PEÑA, y ANDREA BISCHOFF A. *Surgical Treatment of Colorectal Problems in Children*. (New York: Springer, 2015).

17 TIMOTHY BRADNOCK *et al.*, «Hirschsprung's Disease in the UK and Ireland: Incidence and Anomalies», *Archives of Disease in Childhood* 102, n.º 8 (2017): 722-7. MARC LEVITT y ALBERTO PEÑA, «Anorectal Malformations», *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2, n.º 33, (2007): 1-13.

18 MERLE MCPHERSON *et al.*, «A New Definition of Children with Special Health Care Needs», *Pediatrics* 102, n.º 1, (1998):137-9.

19 PAUL CHUNG *et al.*, «Access to Leave Benefits for Primary Caregivers of Children with Special Health Care Needs: A Double Bind», *Academic Pediatrics* 13, n.º 3, (2013): 222-8. BETTY L. LUCAS, SHARON A. FEUCHT y LYNN GRIEGER. *Children with Special Health Care Needs: Nutrition Care Handbook*. (American: Dietetic Associati, 2004).

expresando necesidades de apoyo, ya que incluso pueden llegar a altos niveles de ansiedad, principalmente en las madres y cuando el niño está en una edad temprana²⁰.

Los estudios sobre los efectos en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades gastrointestinales crónicas, raras y debilitantes son escasos. Jelenova *et al.*²¹, al estudiar los efectos de las enfermedades inflamatorias intestinales (eii), reportaron que afectan y restringen la vida de los cuidadores a causa de la enfermedad de sus hijos y demarcan la necesidad de políticas públicas y de un soporte psicosocial para mejorar su estado mental y el funcionamiento de sus familias²². Respecto a eh y mar se tienen referenciados tres estudios²³ en los cuales se concluye que hay un descenso en la calidad de vida y una mayor presencia de ansiedad y depresión en las madres luego del diagnóstico, hasta la edad escolar, comparados con padres de niños sanos²⁴. Al día de hoy, existe una caracterización en Colombia sobre las condiciones de cuidadores de pacientes con discapacidad severa realizada en Bogotá D.C. por Gómez-Galindo *et al.*²⁵, esta concluye que se evidencian alteraciones en sus condiciones de salud y bienestar, las cuales urgen respuestas no solo desde el actuar profesional a la luz del reconocimiento cultural y fortalecimiento de dichas labores, sino también en el ámbito de la acción pública, ya que dada la complejidad de las problemáticas identificadas se deben

20 S. SOMANADHAN, y P. LARKIN., «Parents' Experiences of Living with and Caring for Children, Adolescents and Young Adults with Mucopolysaccharidosis (MPS)», *Orphanet Journal of Rare Diseases* 11, n.º 1, (2016): 138. MARIA STELLA, EPIFANIO *et al.*, «Parenting Stress and Impact of Illness in Parents of Children with Coeliac Disease», *Pediatric Reports* 5, n.º 4, (2013).

21 DANIELA JELENOVA *et al.* «Quality of Life and Parental Styles Assessed by Adolescents Suffering from Inflammatory Bowel Diseases and Their Parents», *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 12, (2016): 665.

22 JELENOVA, *et al.*, «**Quality of Life and Parental...**»

23 SYUNICHI FUNAKOSI *et al.*, «Psychosocial Liaison-Consultation for the Children Who Have Undergone Repair of Imperforate Anus and Hirschsprung Disease», *Journal of Pediatric Surgery* 40, n.º 7, (2005): 1156-62. MARIEKE WITVLIET *et al.*, «Anxiety and Quality of Life of Parents with Children Diagnosed with an Anorectal Malformation or Hirschsprung Disease», *European Journal of Pediatric Surgery* 24, n.º 1, (2014): 70-4.

24 SYUNICHI *et al.*, «Psychosocial Liaison-Consultation...»

25 ANA MARÍA GÓMEZ-GALINDO, OLGA PEÑAS-FELIZZOLA, y ELIANA PARRA-ESQUIVEL, «Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá», *Revista de Salud Pública* 18, n.º 3, (2016): 367-78.

incorporar acciones interdisciplinarias e intersectoriales que impacten positivamente y lleven a reales transformaciones en la vida cotidiana de estas personas²⁶.

En la sociedad, en el sistema de salud, en el nivel de escolaridad y los aspectos culturales, entre otros se conlleva a diferentes formas de afrontamiento en los pyc de niños con eh y mar. Estos factores pueden ser intervenidos a través de su capacitación, es por esto, que al diseñar una herramienta didáctica que actúe como guía de fácil consulta se puede orientar e impactar la calidad de vida de los cuidadores. Esta cartilla será un instrumento educativo de utilidad a las redes de apoyo existentes para estas enfermedades y el inicio de una estrategia de atención denominado cuidado transicional²⁷.

Objetivos

Objetivo general

Elaborar material educativo que permita mejorar la calidad de vida de los padres y/o cuidadores de pacientes con enfermedad de Hirschsprung o malformaciones anorectales.

Objetivos específicos

Realizar una jornada pedagógica entorno al mejoramiento en la presentación de la cartilla de los padres y/o cuidadores de niños con eh o mar, de forma oral y por lecturas guiadas.

Ejecutar una presentación de ponencia o póster en un evento nacional y/o internacional al presentar la cartilla y sus efectos.

26 GÓMEZ-GALINDO, PEÑAS-FELIZZOLA, y PARRA-ESQUIVEL, «Caracterización y condiciones...».

27 LUIS M. FIGUEROA-GUTIÉRREZ, y MERCY SOTO-CHAQUIR, «Cuidado de transición de la adolescencia a la edad adulta», *Revista de Salud Pública* 20, n.º 6, (2018): 791-3.

Metodología

Este proyecto tuvo como población a los pyc de niños que se encontraban en el registro de seguimiento de cirugía pediátrica con diagnóstico de eh o mar, en el periodo comprendido entre julio de 2011 y mayo de 2019, de una institución de alta complejidad de atención en la ciudad de Pereira-Risaralda, Colombia y que aceptaron a participar de la convocatoria. Con el aval del Comité de Bioética de la Universidad Tecnológica de Pereira con código ex5-19-02 para la Vicerrectoría de Investigación, Innovación y Extensión (convocatoria interna para la financiación de proyectos de extensión social, cultural y artístico).

- **Momento nro. 1.** Se realizó una entrevista y un cuestionario para valorar su calidad de vida, en este caso *whoqol-bref*, los cuales actuaron como instrumentos para recolectar información y así identificar los aspectos más afectados en este grupo. Luego se elaboró un material educativo (cartilla), cuyo contenido orienta en métodos para mitigar el impacto que tiene ser padre y/o cuidador de un nname. Lo anterior se fundamentó en la publicación del texto «Vivencias de los padres y/o cuidadores de niños con enfermedad con enfermedad de hirschsprung o malformaciones anorrectales en seguimiento por cirugía pediátrica»²⁸, en la cual se concluyó que la calidad de vida y el bienestar se ven alterados por tres experiencias comunes que son: *un diagnóstico difícil, la complejidad del tratamiento* y el *contexto*; situaciones que establecen la necesidad de redes de apoyo. Estos elementos pueden ser intervenidos con capacitación dirigida a los pyc.

- **Momento nro. 2.** Acción participativa. Se conformaron grupos focales de pyc quienes realizaron la evaluación de la cartilla y se discutió la construcción definitiva de la misma. Ellos modificaron, interactuaron y actuaron como editores e incorporaron nuevos textos, eliminaron párrafos y estructuraron escritos que para ellos fueran más claros.

28 LUIS MAURICIO FIGUEROA, MERCY SOTO, y JAIME MARTÍNEZ, «Vivencias de los padres o cuidadores de niños con enfermedad de Hirschsprung o con malformaciones anorrectales, bajo seguimiento después de la cirugía», *Biomédica* 39, n.º 1, (2019): 147-56.

- **Momento nro. 3.** Se llevaron a cabo actividades de intervención social: un evento de divulgación académica y cultural como jornada pedagógica en torno a la presentación de la cartilla para los pyc de niños con eh o mar, de forma oral y por lecturas guiadas. Además de circulación del conocimiento por medio de presentación de ponencia en evento local e internacional.

Resultados

Al aplicar el cuestionario *whoqol-bref* a los cuidadores, se estableció que el dominio más afectado de su calidad de vida fue el de relaciones sociales, seguido por el dominio psicológico. Estos evalúan la satisfacción con su vida sexual y el apoyo que obtienen de sus amigos, además de si disfrutaban de la vida y aceptan su apariencia física y su estado emocional.

La entrevista a los cuidadores permitió priorizar los aspectos que afectan su calidad de vida. Al respecto se conformaron cuatro grupos:

Saber sobre la enfermedad

- «... no tuve a nadie que me enseñara cómo tratarlo, parecía que nadie conocía este problema, no tuve documento alguno que me explicara que esto era un mal conocido y que no éramos los únicos que lo padecemos».

- «... la cartilla debe enseñar sobre estas enfermedades y así salen del anonimato y los padres podemos documentarnos más al respecto».

Los cuidados más difíciles

- «Los dilatadores», «la colostomía», el «cierre de la colostomía», «la alimentación», el «estreñimiento», la «enterocolitis».

Estas enfermedades transforman la vida

- «... es una condición que demanda mucha atención y transforma la forma de vida y las costumbres de los padres».

- «... limitan en tiempo, porque primero y último son los cuidados del niño y para salir a la calle esto genera molestias...».

- «... en cuanto a los recursos, se limitan porque hay prioridades. Ya no hay recreación».

Ocupar la mente

- «... para ayudar con el estrés hay que ocupar la mente; leer, caminar, hacer sopas de letras».

- «... reunirnos con los abuelos, tías y hacer actividades familiares, jugar, ver películas».

- «... salir a pasear y orar».

La cartilla

Conocimiento sobre la enfermedad

Enfermedad de Hirschsprung. Caracterizada por la ausencia de células ganglionares en el intestino distal (aganglionosis), lo que resulta en fallas en el movimiento del intestino y estancamiento de su contenido. Ocurre 4 veces más frecuentemente en hombres. Los defectos asociados ocurren aproximadamente en el 29 % de los casos y afectan principalmente los sistemas cardiovascular y gastrointestinal. En el 5 % de los casos pueden tener síndrome de Down.

Las primeras manifestaciones clínicas del recién nacido con eh son la distensión abdominal, el vómito y el retardo para la expulsión de meconio en las primeras, 24 a 48 horas de vida. Hay que tener en cuenta que cada vez, y con más frecuencia, los

estudios plantean que hasta el 25 % de los pacientes a quienes en el futuro se les diagnostica esta enfermedad presentaron paso de meconio en las primeras 24 horas, lo cual le resta validez a esta única variable. Por lo anterior y porque hay pacientes que no tienen las manifestaciones clínicas obvias, hasta un tercio son dados de alta sin diagnóstico, situación que hace que los médicos de cuidado primario tomen papel preponderante para detectar los pacientes posteriores al nacimiento.

Una vez los estudios han confirmado el diagnóstico el paciente debe ser llevado a una corrección quirúrgica en la cual y en la mayoría de los casos si se logra detectar oportunamente y no se requiere de una colostomía. El procedimiento puede llevarse a cabo en los primeros meses de vida por cirugía de mínima invasión.

El manejo posterior a la cirugía exige un seguimiento adecuado, ya que pueden existir secuelas a corto y largo plazo que deben ser manejadas por el grupo interdisciplinario tratante y que serán más o menos complejas de acuerdo con las condiciones asociadas a cada caso.

Malformaciones anorrectales. Son un grupo de enfermedades que afectan a niños y niñas y que involucran el ano y el recto distal como también los tractos urinario y genital.

El diagnóstico precoz y las decisiones terapéuticas adecuadas requieren de un alto índice de sospecha por parte del personal de salud involucrado (médicos, enfermeras, pediatras, neonatólogos, cirujanos pediatras, genetistas). Por lo tanto, debe enfatizarse que el examen anorrectal del neonato, al momento de nacer, es de vital importancia. Para un niño que no tiene ano al nacer deben mobilizarse todos los esfuerzos y responder dos preguntas iniciales:

- ¿Tiene el niño un defecto serio asociado que pueda llevarlo a la muerte en las próximas pocas horas o días de vida?
- ¿Necesita el niño algún tipo de reparación primaria — colostomía— y una reparación secundaria?

Posterior a los estudios en las primeras veinticuatro horas de vida, de acuerdo con el tipo de malformación anorrectal se debe resolver si se lleva a cabo una cirugía (reparación primaria o anoplastia) o una colostomía y una reparación secundaria.

Los cuidados más difíciles

Colostomía. Procedimiento diseñado para crear una abertura del colon hacia la pared abdominal y, de esta manera, permitir la expulsión de la materia fecal al exterior. Esta cirugía se realiza para liberar la obstrucción del intestino ocasionada por problemas congénitos.

Los pyc deben solicitar información completa sobre el cuidado de la colostomía por parte del grupo interdisciplinario tratante en cuanto a la alimentación, el manejo con respecto a la materia fecal, la adquisición de las barreras y bolsas para su correcta recolección, los cuidados de la piel y las complicaciones potenciales y signos de alarma que los deben llevar a consultar en caso de ser necesario.

Dilatación anal. Consiste en introducir un dispositivo metálico o plástico (dilatador de hegar) a través del ano del paciente. Este busca que la zona de la cirugía en donde se implanta el ano en las mar o en donde se une el intestino sano al recto en eh, por los efectos de la cicatrización normal, no se cierre (estenosis) y, por lo tanto, no se ponga en riesgo el buen resultado de la cirugía. Este procedimiento debe cumplir un programa que dura en promedio seis meses y cuyo protocolo²⁹ debe ser entregado y

29 PEÑA Y BISCHOFF. *Surgical Treatment...*

explicado al cuidador junto con el entrenamiento para adquirir las habilidades antes del alta del paciente.

Estreñimiento. Resultado más común de los pacientes correctamente operados por malformaciones anorrectales. Evitar el estreñimiento y manejarlo debe ser una de las obligaciones del seguimiento postoperatorio.

Colitis asociada a Hirschsprung. Es una inflamación del intestino que puede llevar a la muerte en neonatos antes de determinar el diagnóstico. También se presenta luego de la resolución quirúrgica. La causa en los pacientes ya operados no está clara pero sus manifestaciones son distensión, dolor abdominal, fiebre, diarrea fétida y compromiso del estado general con vómito y sangrado rectal. El tratamiento debe ser iniciado por los pyc tempranamente con irrigaciones rectales y, en caso necesario, consultar al servicio de salud para adicionar antibióticos y líquidos endovenosos.

Irrigaciones rectales. Procedimiento en el que se pasa a través de una sonda suero fisiológico para limpiar el colon dilatado y evacuar gas, se debe entrenar sobre esta técnica a todos los pyc antes del alta para evitar y tratar las colitis.

«Estas enfermedades transforman la vida»

El cuidador familiar.

- Es el miembro de un grupo familiar o social quien asume la responsabilidad de cuidar al enfermo sin que se haya llegado, en muchos casos, a un acuerdo explícito entre los miembros de la familia.
- Modifica su vida para asumir tareas especiales. Esta situación lleva a que tenga una mayor frecuencia de sobrecarga emocional, la cual desencadena más preocupaciones y estrés; dado que tiene que enfrentar la cotidiana toma de decisiones que afectan la propia

existencia, al igual que la del ser querido; sin recibir un beneficio económico³⁰.

Calidad de vida. Según la organización mundial de la salud es definida como:

- «... la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales»³¹.

Existen unos factores de riesgo que la afectan:

- El grado de dependencia: la atención y los cuidados que precisan las personas que no pueden realizar por sí mismas las actividades esenciales de la vida cotidiana, como son: bañarse, vestirse, movilizarse, comer.

- La carga interpersonal: son los sentimientos de cansancio (impacto del cuidado), la indecisión sobre el cuidado (expectativas de autoeficacia) y la sensación de ser el único cuidador (dependencia)³².

- Sobrecarga del cuidador: la sobrecarga es un estresor de respuesta emocional a los cuidados que tienen implicaciones relevantes sobre el bienestar del cuidador. Hay dos tipos de estresores que pueden generar la sobrecarga:

30 NATIVIDAD PINTO AFANADOR, LUCY BARRERA ORTIZ, y BEATRIZ SÁNCHEZ HERRERA, «Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”», *Revista Aquichan* 5, n.º 1, (2005): 128-37.

31 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, «La gente y la salud ¿qué calidad de vida?», Foro Mundial de la Salud 17, (1996): 385. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1

32 ÁNGELA PILAR ALBARRACÍN RODRÍGUEZ, ARA MERCEDES CERQUERA CÓRDOBA, y DAYSY KATHERINE PABÓN POCHEs, «Escala de sobrecarga del cuidador zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga», *Revista de Psicología Universidad de Antioquía* 8, n.º 2, (2016): 87-99.

- *Los estresores primarios*: situaciones directas del cuidado, por ejemplo, cuando el niño presenta las «crisis». Para estos casos de patologías de colon y recto pueden ser las enterocolitis, las cuales pueden implicar una hospitalización, nuevas cirugías y complicaciones.

- *Los estresores secundarios*: se refiere a situaciones indirectas del cuidado, involucra las percepciones emocionales de las consecuencias del cuidar en el desempeño de otros roles asumidos por el cuidador, por ejemplo, ser ama de casa y cumplir con el cuidado de otros hijos, además de responder con la atención del niño o desempeñarse en un empleo, mientras el pequeño esté hospitalizado.

«Ocupar la mente»

La familia como apoyo social. Es el núcleo donde nace el apoyo y se facilita el proceso de superación. Para el caso de niños con discapacidad, la madre es la más afectada en la aceptación de la situación, pero si ella lo supera conseguirá la integración social del infante.

Apoyo social. La posibilidad de acceder a recursos de apoyo por parte de las personas cercanas con quienes se tiene interacción en un círculo social próximo, el cual puede ser instrumental, educativo y emocional.

Hacer parte de una red de apoyo social. «... conjunto de personas que rutinariamente asisten a un individuo en caso de necesidad»³³. La función de esta es poner a disposición de otros la experiencia propia y conjugar esta diversidad en la cooperación y brindar recursos como:

- Conductas de apoyo.

33 CASTRO ROBERTO, CAMPERO LOURDES y BERNARDO HERNÁNDEZ, «La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos», *Revista de Saúde Pública* 31, n.º 4 (1997): 427.

- Valoración del apoyo (evaluación subjetiva respecto a la cantidad y contenido de los recursos de apoyo disponibles).
- Orientación del apoyo (percepción sobre la utilidad y los riesgos de buscar y encontrar ayuda en una red social).

Practicar el autocuidado. El cuidador frecuentemente es la madre, la esposa, la hija, la ama de casa y la trabajadora, lo que tradicionalmente lleva a asumir la postura de que «primero están los otros» e implica que se olvide del cuidado de sí mismo. Por tanto es necesario tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- *Compartir el cuidado:* es importante que otros miembros de la familia ayuden con el cuidado del paciente, al recibir el entrenamiento y al actuar como depositarios de confianza para el cuidador principal. Compartir funciones que se requieren en la cotidianidad para reemplazar al cuidador principal en caso de ser requerido.
- *Planificar las actividades:* para permitir que se puedan satisfacer las necesidades en forma oportuna y sin fatigar al cuidador, es necesario establecer rutinas de actividades diarias con tiempos establecidos y en orden de prioridad. Permite que el cuidador pueda tener control sobre el tiempo y tomar espacios de reposo.
- *Conocer acerca de la enfermedad del niño:* hoy se habla de «paciente experto», pero es necesario trascender a «cuidadores familiares expertos» para alcanzar el bienestar del paciente. Sobre todo, si el cuidador se capacita y se entrena podrá afrontar con mayor serenidad los momentos de crisis, para esto es importante consultar fuentes confiables de información como esta cartilla y las páginas web de organizaciones reconocidas a nivel internacional.
- *Reconocer sus límites:* cuando una persona desea realizar una actividad, debe reconocer si cuenta con las capacidades físicas, psicológicas y emocionales para realizarla, así como su disposición para llevarla a cabo; por ejemplo, si tiene que cargar a su paciente, verificar si su capacidad física es suficiente o pedir ayuda cuando se sienta emocionalmente saturado, cansado, confundido.

- *Disponer de tiempo para usted:* muchos cuidadores familiares asumen que el rol de cuidador es el centro sobre el cual deben girar sus prioridades, al posponer su propio yo y al aplazar sus necesidades, por lo tanto, es prioritario que, como ser humano, reconozca que para brindar un buen cuidado se requiere del buen autocuidado, es decir, tener presente que hay necesidades como el descanso, la alimentación, la recreación, el ocio, la espiritualidad y el crecimiento personal.

- *Fomentar los vínculos afectivos:* el afecto actúa como motivación para afrontar todas las situaciones de la vida. No es una prioridad establecer una relación de pareja, pero sí es importante tener cercanía con personas significativas a quien dar y recibir afecto, compartir alegrías, tristezas, triunfos y fracasos, así como los progresos en la enfermedad y los momentos de las crisis de los pacientes.

- *Fortalecer la relación de pareja:* estudios han demostrado que en una familia donde se tiene un hijo con una situación de enfermedad o algún grado de discapacidad se puede presentar deterioro de las relaciones de pareja, por lo tanto, es necesario fortalecer los vínculos afectivos y compartir las emociones, las preocupaciones, las cargas, además de utilizar la comunicación asertiva, es decir, expresar sus ideas, sentimientos y emociones de manera tranquila, tanto en un lenguaje verbal como no verbal.

Promoción de la calidad de vida de padres y cuidadores de niños con eh o mar en el contexto escolar

Conocer acerca de los cuidados de la enfermedad del niño

Existe una correlación significativa entre las estrategias de afrontamiento (factores protectores, como actividades de promoción) y un mayor bienestar psicológico en los cuidadores informales y familiares tales como:

- Motivar la participación familiar en el cuidado del niño. Solidaridad entre los miembros de la familia. Información a la familia y cuidador. Habilidad para el cuidado.

Cuidados generales del niño con patologías de colon y recto

Entrenamiento para ir al baño y guía para la escuela

- Establecer buenas rutinas de alimentación y evacuación.
- Educar y suministrar al niño una dieta adecuada de acuerdo a sus necesidades (laxante o astringente).
- Comenzar a educar al niño para hacer deposición desde los seis meses de edad.
- Llevarlo a los controles médicos puntualmente.
- Educar a sus maestros para garantizarle flexibilidad académica.
- Ser paciente frente a los logros del niño.
- Mantener al niño bien hidratado suministrándole más líquidos.
- Mantener al niño educado y preparado para los accidentes de manchado por la pérdida del control de esfínteres.
- Fortalecer en los niños la autonomía y la autoestima.
- Nunca negar el acceso al baño.
- Aceptar la discapacidad del niño que cuida.
- Practicar la valentía y la paciencia.
- Afianzar la espiritualidad.

Población beneficiada

La cartilla permitirá a los nuevos padres de niños con eh o mar reconocer y afrontar la enfermedad desde la vivencia a priori con una mayor sensibilidad. Situación presente al permitir que esas emociones sean moduladas por el contenido de esta. Además, la sensibilización desde la medicina transicional también sirve para que los médicos especialistas, tratantes de este grupo de pacientes, tengan un abordaje desde las vivencias que se encuentran documentadas en la cartilla.

El proyecto llegó a beneficiar una población conformada por cuarenta padres y/o cuidadores de niños en seguimiento por cirugía pediátrica que se vincularon debido a la convocatoria. Estos recibieron capacitación y sus aportes fueron tenidos en cuenta para la construcción de la cartilla.

FIGURA NRO. 1. *Población beneficiada del proyecto.*



Elaboración propia.

Conclusiones

Esta cartilla es un producto de construcción colectiva desde las voces de los participantes (pyc), quienes desde su experiencia han querido aportar al conocimiento para que otros pyc superen las dificultades en la atención de los niños que nacen con estas anomalías, permitiéndoles acceder a una herramienta de información y consulta útil tanto para el cuidado de su niño como para su autocuidado.

Bibliografía

- ALBARRACÍN RODRÍGUEZ ÁNGELA PILAR, ARA MERCEDES CERQUERA CÓRDOBA, y DAYSY KATHERINE PABÓN POCHEs. «Escala de sobrecarga del cuidador zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga», *Revista de Psicología Universidad de Antioquía* 8, n.º 2 (2016): 87-99.
- BRADNOCK, TIMOTHY, *et al.* «Hirschsprung's Disease in the UK and Ireland: Incidence and Anomalies», *Archives of Disease in Childhood* 102, n.º 8 (2017):722-7.
- CASTRO ROBERTO, CAMPERO LOURDES y BERNARDO HERNÁNDEZ, «La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos», *Revista de Saúde Pública* 31, n.º 4 (1997): 427.
- CHUNG, PAUL. *et al.* «Access to Leave Benefits for Primary Caregivers of Children with Special Health Care Needs: A Double Bind», *Academic Pediatrics* 13, n.º 3 (2013): 222-8.
- EPIFANIO, MARIA STELLA, *et al.* «Parenting Stress and Impact of Illness in Parents of Children with Coeliac Disease», *Pediatric Reports* 5, n.º 4 (2013): 19.

FIGUEROA, LUIS MAURICIO, MERCY SOTO, y JAIME MARTÍNEZ. «Vivencias de los padres o cuidadores de niños con enfermedad de Hirschsprung o con malformaciones anorrectales, bajo seguimiento después de la cirugía», *Biomédica* 39, n.º 1 (2019): 147-56.

FIGUEROA-GUTIÉRREZ, LUIS M., y MERCY SOTO-CHAQUIR. «Cuidado de transición de la adolescencia a la edad adulta», *Revista de Salud Pública* 20, n.º 6 (2018): 791-3.

FUNAKOSI SYUNICHI, *et al.* «Psychosocial Liaison-Consultation for the Children Who Have Undergone Repair of Imperforate Anus and Hirschsprung Disease», *Journal of Pediatric Surgery* 40, n.º 7 (2005): 1156-62.

GÓMEZ-GALINDO, ANA MARÍA, OLGA PEÑAS-FELIZZOLA, y ELIANA PARRA-ESQUIVEL. «Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá», *Revista de Salud Pública* 18, n.º 3 (2016): 367-78.

GUTIÉRREZ FIGUEROA, LUIS MAURICIO, JUAN JOSÉ OSPINA RAMÍREZ, MERCY SOTO CHAQUIR, JORGE M. ESTRADA ÁLVAREZ, y ESTEFANÍA GUTIÉRREZ OCAMPO. «Cartillas para la calidad de vida de los padres y/o cuidadores de pacientes con enfermedad de Hirschsprung o malformaciones anorrectales», *RREDSI Red Nacional de Semilleros de Investigación*. <https://invessoft.com/ponencias2019/pdf/poster/Estefan%C3%ADa%20Guti%C3%A9rrez%20Ocampo.pdf>.

JELENOVA, DANIELA, *et al.* «Quality of Life and Parental Styles Assessed by Adolescents Suffering from Inflammatory Bowel Diseases and Their Parents», *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 12, (2016): 665.

- LEVITT, MARC, y ALBERTO PEÑA. «**Anorectal Malformations**», *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2, n.º 33 (2007): 1-13. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/1750-1172-2-33.pdf>.
- LUCAS, BETTY L.; SHARON A. FEUCHT y LYNN GRIEGER. *Children with Special Health Care Needs: Nutrition Care Handbook*. American Dietetic Associati, 2004.
- MALCOLM, C. *et al.* «Challenging Symptoms in Children with Rare Life-Limiting Conditions: Findings from a Prospective Diary and Interview Study with Families», *Acta Paediatrica* 101, n.º 9 (2012): 985-92.
- MALCOLM, CARI, *et al.* «Challenging Symptom Profiles of Life-Limiting Conditions in Children: a Survey of Care Professionals and Families», *Palliative Medicine* 25, n.º 4 (2011): 357-64.
- MCGARVEY, BERNADETTE, y CAROLINE HART. *An Investigation Into the Social Support Needs of Families Who Experience Rare Disorders on the Island of Ireland*. Dublin: RehabCare, 2008.
- MCPHERSON, MERLE, *et al.* «A New Definition of Children with Special Health Care Needs», *Pediatrics* 102, n.º 1 (1998):137-9.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. «La gente y la salud ¿qué calidad de vida?», *Foro Mundial de la Salud* 17, (1996): 385. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1.
- PEÑA, ALBERTO, y ANDREA BISCHOFF A. *Surgical Treatment of Colorectal Problems in Children*. New York: Springer, 2015.

PINTO AFANADOR NATIVIDAD, LUCY BARRERA ORTIZ, y BEATRÍZ SÁNCHEZ HERRERA. «Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”», *Revista Aquichan* 5, n.º 1 (2005): 128-37.

ROSE-JACOBS, RUTH *et al.* «Children with Special Health Care Needs, Supplemental Security Income, and Food Insecurity», *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 37, n.º 2 (2016): 140-7.

SOMANADHAN, S. y P. LARKIN. «**Parents’ Experiences** of Living with and Caring for Children, Adolescents and Young Adults with Mucopolysaccharidosis (MPS)», *Orphanet Journal of Rare Diseases* 11, n.º 1 (2016):138.

WITVLIET, MARIEKE J., *et al.* «**Quality of Life and anxiety in parents of children with an anorectal malformation or Hirschsprung disease: the first year after diagnosis**», *European Journal of Pediatric Surgery* 26, n.º 1 (2016): 2-6.

WITVLIET, MARIEKE, *et al.* «Anxiety and Quality of Life of Parents with Children Diagnosed with an Anorectal Malformation or Hirschsprung Disease», *European Journal of Pediatric Surgery* 24, n.º 1 (2014): 70-4.