



Primeras Recomendaciones de Padres/Madres que han pasado por un Diagnóstico de MAR

Impacto del Diagnóstico

Lo primero para comentar es el momento de SHOCK que experimentamos ante la noticia del diagnóstico de nuestro hijo/a o ante la confirmación de que algo "no está bien".

Suele ir acompañado con frecuencia de falta de información luego de la comunicación del diagnóstico. Pareciera una sensación que sueltan la "bomba" (la noticia) y luego no es acompañada por una explicación de las implicancias, cuidados y próximos pasos.

Se evidencia en muchos casos, el desconocimiento y falta de preparación del profesional sobre el tema en cuestión. Esto, sumado a la necesidad de comprender de padres/madres, desencadena un sentimiento de desamparo, profunda soledad, desesperación, dudas crecientes, miedos y finalmente desconfianza en el cuerpo médico y la institución. La desesperanza se instala.

Se advierte una necesidad de mejorar la primera exploración física del bebé. Está prueba se centra en su piel, cabeza y cuello, corazón y pulmones, abdomen y genitales, sistema nervioso, músculos y huesos.

En muchos de los casos no se advierte el ano imperforado. No se advirtió un ano anterior (corrido del eje) e incluso no se advierten fístulas perineales. Ha habido casos de niños/as que nacieron con polidactilia y que sus padres/madres no recibieron ninguna información al respecto, y por lo tanto el niño/a no fue sometido a estudios posteriores a su nacimiento.

Se detecta que hay poca formación y preparación del personal de Enfermería sobre el manejo de colostomías, ileostomías y del uso correcto de los insumos.

Se evidencia una marcada centralización de la salud en los puntos neurálgicos de cada país, siendo está muy pobre y deficiente a medida que nos alejamos de las grandes ciudades. Debido a la urgencia de la primera cirugía, muchos de los niños que nacen en pueblos y ciudades alejados de dichos centros neurálgicos; deben ser trasladados a hospitales de alta complejidad dejando detrás a sus madres (recién paridas, con cesáreas, en puerperio) inhabilitadas para viajar con ellos.

Dichas mujeres refieren la soledad, la falta de información y de apoyo y sostén de sus médicos. El personal de enfermería hace de colchón entre las familias y los médicos pero la realidad es que los padres/madres NECESITAMOS y QUEREMOS hablar con nuestros médicos para obtener toda la información que necesitamos para quedarnos tranquilos y así poder comenzar a comprender y confiar en el proceso.

No se nos informa ni explica como es debido, ¿que sucederá durante las primeras horas de nuestro recién nacido con MAR?. ¿Cómo será el proceso etapa por etapa?. ¿Cómo serán las



intervenciones y en qué consistirán? ¿Con qué objetivo? ¿Qué es una laparoscopia? ¿Qué tipo de anestesia se utiliza y cuales son sus efectos secundarios? Que pasara con ese bebé una vez que despierte de la anestesia? ¿Qué es una anaplastia? ¿Qué es el abordaje sagital?, etc.

Para terminar y a modo de conclusión podríamos decir que como primera medida y ante un diagnóstico de malformación congénita, los padres/madres necesitamos:

1. Apoyo emocional, sostén, empatía de nuestros médicos y del personal de salud para transitar el SHOCK inicial de la manera más saludable posible.
2. Información específica sobre el cuadro clínico de nuestro hijo. El diagnóstico correcto, información sobre el proceso y el paso a paso; y para ello, es vital la comunicación fluida y de ida y vuelta con nuestros cirujanos, pediatras, enfermeros. ¡Deben estar a disposición!
3. Todo esto que mencionamos anteriormente debe estar acompañado por una mirada humana. La palabra cálida y segura. Necesitamos como familia tener la certeza de que estamos en las mejores manos y que estaremos acompañados durante todo el proceso y trabajando en equipo para lograr el mejor resultado.
4. Y como última medida, creemos que el apoyo psicológico debe estar incluido en cada momento que la Familia lo requiera. Así como el apoyo de puericultoras y asesoras en lactancia, que nos acompañen e informen durante los períodos prolongados en las UCIs y terapias.

Es vital que todo proceso que comienza sea con esperanza y de una manera positiva. Las primeras horas son cruciales y marcarán cómo transitaremos el camino. Los padres/madres de niños/as con MAR estamos convencidos de que si logramos abordar con calma y esperanza este difícil trance desde el primer momento (recibiendo las palabras adecuadas, las explicaciones justas y empáticas y toda la información que se requiera en cada caso), tendremos la mitad de ese camino ganado y el resultado será el mejor y más deseado.