

ROL DE LA ESCUELA en la Enfermedad de Hirschsprung (EH) y Malformación Anorrectal (MAR)



Autoras:

- Soledad Descalzo – Psicóloga – MN XXXX, mamá de Paciente con EH, miembro de H.Arg
- Carla Scaramella – Coordinadora de Hirschsprung Arg - Farmacéutica – MN 18548

Revisora:

- Dra. Celeste Patiño – MP:36894. ME:15880 – Especialista en Cirugía Pediátrica Hospital de Niños de la Santísima Trinidad – Sanatorio Allende – Córdoba

Material de Soporte

Charlas con Especialistas



Dr. Santiago Calello
¿Qué ocurre meses y años después de la cirugía?
<https://www.youtube.com/watch?v=kGD3LccryC8>

Dra. Celeste Patiño
Manejo de la incontinencia fecal y manchados
https://www.youtube.com/watch?v=y_P-pxyBnqw

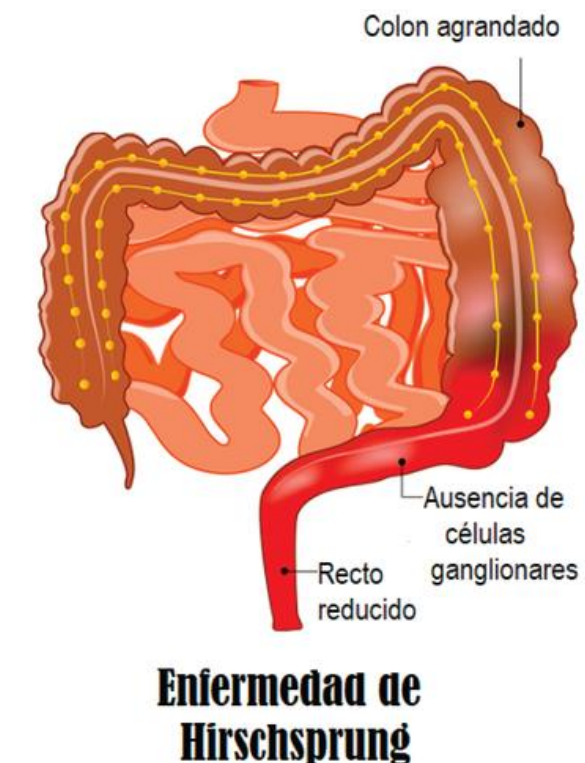
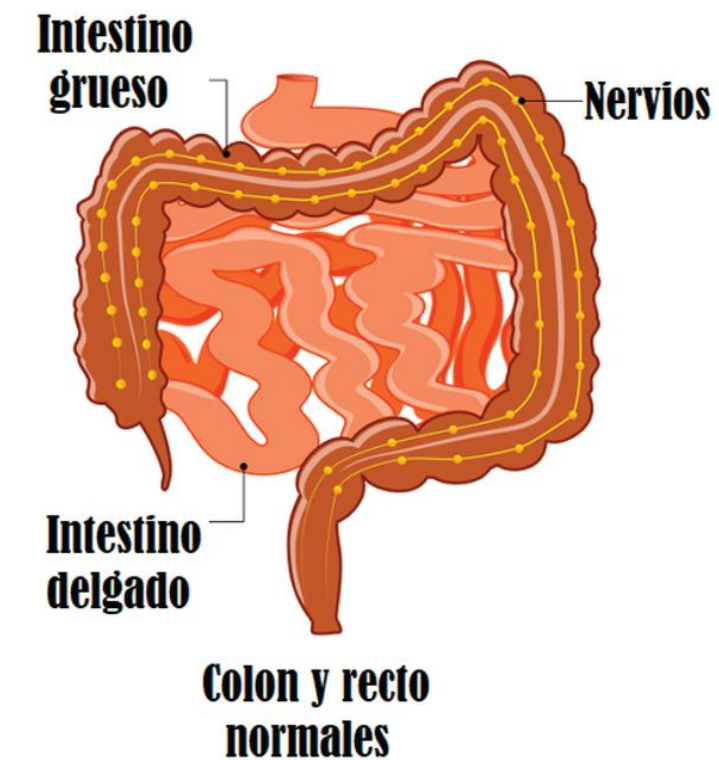
Klga. Leslie Sosa
Rehabilitación del Piso pélvico en coloproctología
<https://www.youtube.com/watch?v=2olj5ZNtFuk>

Dra. Ana Cabrera Canal
Charla de Sensibilización para Escuelas (AEMAREH – España)
https://www.youtube.com/watch?v=NoqF6p_x3H4



¿Qué es la Enfermedad de Hirschsprung?

- Enfermedad **congénita**: -se nace con ella-
- Parte del intestino **NO funciona**. Se debe operar para remover la parte que no funciona.
- Número de operaciones varia según cada paciente:
 - Una (Usualmente el 1er año de vida);
 - Más de una operación, en cuyo caso, el paciente lleva temporalmente una ileostomía o colostomía
- El niñ@ y su familia pueden tener en los primeros 3 años de vida largas estancias hospitalarias, cirugías y visitas a centros de salud/especialistas.



¿Qué son las Malformaciones Anorrectales (MAR)?

- Una Malformación Anorrectal es un defecto congénito por el cual el ano o recto del niño/a no se desarrollaron correctamente.
 - El canal anal puede ser estrecho
 - Puede haber una membrana que recubra el orificio anal
 - El recto quizá no se conecte con el ano
 - El recto puede estar conectado con una parte del tracto urinario o del aparato reproductor a través de un pasaje anormal conocido como fistula
- Para la corrección de esta Malformación se necesitan como mínimo 3 cirugías:
 - Colostomía
 - Anorrectoplastía
 - Cierre de colostomía y reconexión
- Posteriormente a la corrección de la malformación, el paciente necesita del seguimiento de un grupo interdisciplinario de especialistas (coloproctólogo, urólogo, nutricionista, etc)



Años después de las operaciones, los pacientes pueden presentar:

- Incontinencia fecal (accidentes con la caca, escapes)
- Constipación (estreñimiento)
- Diarrea
- Flatulencia (gases!)
- Deposiciones muy frecuentes
- Restricciones en la alimentación
- Cuestiones psicosociales producto de internaciones y procedims. invasivos



Estas manifestaciones son **variables** –y **mejorables**- a lo largo del tiempo.

Hay muchas estrategias de tratamiento (médico, farmacológico, dietético y psicológico) que las familias irán incursionando, en pos de mejorar la calidad de vida.

Importante transmitir esto: **“Hoy no es siempre”** a:

- Nuestros hijos
- El entorno social, incluyendo la escuela





OBJETIVO

Establecer estrategias para ayudar al alumn@ en todas sus áreas



Con un tratamiento adecuado y con la ayuda de su **CÍRCULO DE PROTECCIÓN SOCIAL**, se puede tener una vida plena.

Conformar una tríada entre:

01 - Familia

02 - Equipo de salud

03 - Escuela



Al ser enfermedades relacionadas con caca, gases, diarrea; pueden generar pudor, vergüenza, aislamiento y baja autoestima

¡Necesito de tu ayuda!

¿Cómo ayuda la institución escolar?

Los docentes y psicopedagogas deberían:

- Mantener una charla con el profesional de la salud y contar con un resumen de la historia clínica, junto con información proporcionada por la familia sobre la enfermedad y sus implicancias específicas en el alumno.
- Realizar entrevistas con la familia al inicio del año y según sea necesaria.
- Garantizar la provisión de un baño seguro, completo y limpio, dada la propensión de los niños a infecciones. Este baño debe ser accesible, cercano al aula, y considerar el acceso más frecuente y prolongado. Idealmente, debería ser un baño completamente cerrado e individual para preservar la privacidad del alumno.
- Disponibilidad de varios contactos de emergencia. El alumno debería comunicarse con su familia cada vez que sea necesario.
- Almacenamiento de una muda de ropa completa, con toalla, en dirección (con conocimiento del niñ@).
- Pautas alimentarias claras para la institución (muchos presentan intolerancias alimentarias), necesidad de hidratación (permiso para contar con botella de agua en el aula)
- Pautas de medicación (laxantes, estimulantes), de acuerdo a la edad
- Apoyo institucional en los casos de ausentismo (por visitas médicas, enfermedad), conformando un plan de acción anticipado.



¿Cómo ayuda la institución escolar?

- Atención a las particularidades del niñ@:
 - Algún@s niños presentan aversión al contacto físico (debido a internac. Prolongadas y procedimientos invasivos). Las maestras y compañeros tienden a contener con el abrazo y beso, y no siempre es buena opción.
 - Algún@s niñ@s presentan aversión a espacios cerrados (por el mismo motivo).
 - Permitir –según necesidad- salir del aula al patio, para bajar la ansiedad.
- No infantilizar ni “pobretear”. Son niños, y deben tener pautas claras de límites.

Qué difícil lograr un equilibrio entre contemplar el Hirschsprung o la MAR y ser excesivamente permisivos, ¿no?



¿Cómo ayuda la institución escolar?

- Es clave la información a todo el cuerpo docente y no docente, que interactúe con el niñ@, maestras de plástica, educación física, personal de maestranza, de seguridad, personal del comedor. ¡TODOS!
- Ideal canalizar la información a través del gabinete psicopedagógico (si el colegio cuenta con él).
- También su grupo escolar debe estar al tanto, para naturalizar sus idas al baño más seguido y demás cuestiones; y entender que para él hay situaciones que son inevitables (y que en otros son controlables). - Promover que se le ofrezcan alimentos acordes en recreos y festejos
- Solicitar a la institución espacios para comunicar esta información a todo el grupo (compañeros, familias con las que nuestro hijo interactúa)
- Explicitar que pueden realizar actividad física regularmente (salvo casos particulares).
- La actividad física -y más aún los deportes en equipo-, son muy favorables desde el aspecto psicosocial, favorecen el autoestima, y favorecen y regularizan el tránsito intestinal.

¿Cómo ayudamos a la institución?



- Proveer como familia la información a la institución y al grupo de familias. Debemos ser nosotros los promotores y difundir la enfermedad y particularidades de nuestro hijo (ej. síndrome de down, otras condiciones asociadas), y NO esperar a que nos pregunten.
- Comunicación asertiva DESDE NOSOTROS:
 - Enfocada a los desafíos (estreñimiento, escapes, alimentación)
 - Y a qué deben hacer para enfrentarlo (todo lo mencionado, aplicado a nuestro hijo)
- Como familias, debemos comunicarle al niñ@ que están todos al tanto, y que darán soporte. Necesita saber que el colegio y su grupo escolar es un ámbito seguro, con el que puede contar.



- Evitar darle a nuestro hijo grandes detalles del “qué les contaste”, sino enfocarse en que todos saben de qué se trata la Enf. De Hirschsprung.
- Podemos dejar una muda de ropa –y toalla- en un lugar conocido por su docente y director/a, por cualquier “manchado”
- Asimismo, la institución no debe disimular que conocen la información, sino se puede generar la infantilización y la lástima.



¿Cómo ayudamos a la institución?



- Como familias, también debemos ser transparentes con nuestros hij@s respecto de lo que conlleva el Hirschsprung y la MAR, en cuanto a alimentación y continencia, para evitarles “la culpa”.
- Es algo producto de la EH y la MAR, y no lo pueden controlar ellos: DEBEN TENER CLARO QUE **NO** ES SU CULPA
- Proveerles la confianza de utilizar apósitos /tapones anales para los potenciales escapes, y de que el entorno institucional “está de su lado”.
- Recordarles que los niñ@s con EH y MAR pueden y deben realizar actividad física, y que incluso es beneficiosa para su autestima, y para su mejor tránsito intestinal.



¿Cómo lo ayuda el docente?

- Siempre que el niñ@ lo solicite: asistirlo, manteniendo la discreción con sus compañeros.
- Facilitar el acceso al baño (o a su muda de ropa de repuesto), mediante códigos secretos docente-alumno, una mueca, un gesto. (Sentarse cerca de la puerta del aula). Supervisar la salida del baño (malestar, manchado, etc)
- Evaluar si requiere alguna adaptación curricular producto de situaciones de stress/ internaciones /faltas.
- Si el niñ@/familia están de acuerdo, promover con los compañeros, las visitas y llamados durante internaciones
- Evitar el ofrecimiento de alimentos prohibidos para el niñ@





Los niños y adolescentes con EH y MAR, tienen los mismos problemas propios de su edad. Como familia debemos entender que además de nuestro esfuerzo y disposición, podemos necesitar ayuda psicológica.



Cuanto más nos enfoquemos en trabajar lo mencionado, menos deberemos atender el impacto psicosocial de esta enfermedad en cuanto al pudor, vergüenza, frustración y potencial “bullying”, que pueden acarrear baja autoestima.



Que el paso de la escuela sea transitado con alegría y entusiasmo depende de trabajar con empatía y en equipo



Una cicatriz de cardiopatía se muestra con orgullo, la diabetes no genera tanto estigma, pero todo lo relacionado a lo anal genera tabú.



Una cicatriz de cardiopatía se muestra con orgullo, la diabetes no genera tanto estigma, pero todo lo relacionado a lo anal genera tabú.

SIEMPRE RECUERDEN: El mundo verá a nuestro hij@ de la misma forma en que NOSOTROS lo vemos...

**Para incluir, hay que saber... para saber hay que comunicar. Seamos promotores de
COMUNICAR**





**Si te gustó el material y querés la presentación para
usar en la escuela, escribinos a:**

scarlae@hotmail.com o

54911 52287592, indicando tu e-mail

**Si podés contribuir para que sigamos generando
estos materiales, podés donar por transferencia:**

Alias: CARLA.SCARAMELLA

Por Paypal a: idesala - @ignaciodesala

Sugerido: ARS 2000 o USD 1.5





Si quisieras atención psicológica virtual con la Lic.

Descalzo, podés ponerte en contacto al:

+54 911 5658 2627

Consultá los honorarios y acordá el turno



¡Muchas gracias!

¿Dudas, preguntas, comentarios?

