

Calidad de vida en los pacientes intervenidos de atresia de ano

M.E. Molina, A. Lema, M.G. Palacios, I. Somoza, J. Gómez Veiras, M.G. Tellado, E. Pais, T. Dargallo, D. Vela

Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña.

RESUMEN

Introducción. La mayor parte de los niños intervenidos de malformaciones anorrectales (MAR) presentan algún tipo de disfunción intestinal. Un adecuado seguimiento de este aspecto marcará su calidad de vida.

Material y métodos. Seleccionamos una muestra de 20 niños intervenidos de MAR mediante anorectoplastia sagital posterior (ARSP) y cuyo seguimiento no pudo realizarse adecuadamente. Tras contactar telefónicamente con ellos, son citados, entrevistados y explorados en nuestra consulta. Analizamos las variables relacionadas con la continencia y evaluamos la calidad de vida de los pacientes.

Resultados. Reunimos 12 niñas y 8 niños. Rango de edad entre 3 y 14 años. El 70% tenían MAR de buen pronóstico para la continencia (fístula baja) y 30% mal pronóstico (fístula alta). Todos ellos se intervinieron mediante ARSP, el 35% padecieron alguna complicación postquirúrgica siendo la más frecuente el prolapso, sobre todo en las atresias con fístula alta. El 85% refieren sensibilidad rectal, el 15% tienen escasa sensibilidad, que se relaciona directamente con las pérdidas. El tono anal está disminuido a la exploración en el 35% de los casos, lo cual no se relaciona directamente con su continencia. El hábito intestinal predominante (65%) es el estreñido con o sin pérdidas por rebosamiento. Solo un 5% de los casos tenían hipermotilidad intestinal. El 40% del total tenían pérdidas fecales, de ellos más de la mitad (62,5%) tenían pérdidas fecales a pesar de un adecuado manejo de su estreñimiento o de su hipermotilidad, por lo que les consideramos incontinentes verdaderos (ausencia de control voluntario de las heces). De los pacientes con malformación alta, el 67% resultaron ser verdaderos incontinentes, con malformación baja la incidencia de fue del 7%. La media de calidad de vida subjetiva en los pacientes que manchaban fue 6,4 y en los limpios, 9,3. Mediante un score previamente establecido, la media de calidad de vida-manejo intestinal (score/13) fue 6.6 en pacientes con manchado y 11,9 en pacientes limpios. Tras aplicar nuestra pauta de limpieza intestinal, el 100% consiguen estar limpios durante el horario escolar y mejoran su calidad de vida.

Conclusiones. Las pérdidas involuntarias de heces son lo que marca a largo plazo la calidad de vida de los pacientes intervenidos de MAR; además, conllevan secuelas psicológicas en la edad escolar. Este problema es fácilmente tratable. Gran parte asume la incontinencia como

algo inevitable y perteneciente a su enfermedad, por lo que rara vez solicitan tratamiento si no se mantienen en seguimiento por su cirujano.

PALABRAS CLAVE: Malformaciones anorrectales; Disfunción intestinal; Pérdidas involuntarias de heces; Calidad de vida.

QUALITY OF LIFE IN CHILDREN OPERATED ON FOR ANAL ATRESIA

ABSTRACT

Introduction. Most children with anorectal malformations have some type of intestinal dysfunction. A correct follow up in this aspect after surgery affects their quality of life.

Material and methods. We gathered a sample of 20 children that were lost in their follow up after posterior sagittal anorectoplasty (PSARP). We got contact with them and they were interviewed and examined in our department.

Results. We collected 12 girls and 8 boys. Age range was between 3 and 14 years. 70% had good prognosis for continence (low fistula) and 30% poor prognosis (high fistula). 35% suffered from postoperative complications being the most frequent prolapse especially in high atresias. 85% had good rectal sensitivity, 15% had poor sensitivity that was directly related to incontinence. Anal tone was decreased in our exploration in 35% of patients which was not directly related to their continence. 65% suffered constipation with or without fecaloma. 5% of cases had intestinal hypermotility. The total incidence of fecal loose was 40%. More than a half (62,5%) kept on loosing stool despite treating their constipation or hypermotility, so we consider them true incontinentes (no voluntary bowel movements). 67% of children with high fistula were true incontinentes, just 7% of those with low fistula. Subjective quality of life in patients with soiling was 6.4. In clean patients it was 9.3. Objective quality of life (Score/13) in dirty patients was 6.6. In Clean patients: 11.9. After our bowel management protocol we got 100% of patients clean during school time, thereby improving their quality of life.

Conclusions. Incontinence determines the long-term quality of life in our patients in addition to the psycho-social consequences. They are clearly more frequent in patients with high fistula. Much assume incontinence as an unavoidable part of their disease so do not always demand treatment if they are not followed by a surgeon.

KEY WORDS: Anorectal malformations; Intestinal dysfunction; Incontinence; Quality of life.

Correspondencia: M. Elena Molina Vázquez.

E-mail: memoli92@hotmail.com

Trabajo presentado en el Congreso Nacional de cirugía pediátrica 2009

Recibido: Mayo 2009

Aceptado: Marzo 2010

INTRODUCCIÓN

La mayor parte de los niños intervenidos de malformaciones anorrectales (MAR) presentan algún tipo de disfunción intestinal o alguna alteración en su mecanismo de continencia⁽¹⁻³⁾.

El mecanismo de continencia fecal depende de tres factores: de la musculatura estriada esfinteriana que incluye el complejo muscular, el esfínter externo y los músculos elevadores y que se contrae cuando las heces percibidas en el recto han de ser retenidas. De la sensibilidad del canal anal y de la motilidad intestinal: en condiciones normales, el recto-sigma es un reservorio para las heces, de manera que puede mantenerse en reposo durante varias horas o días para ejercer esta función⁽³⁾.

Cada uno de estos mecanismos se encuentra alterado en mayor o menor grado en las MAR. Según Peña et al., dependiendo de las características de estas malformaciones, existen de buen y mal pronóstico para la continencia⁽⁴⁾.

Gran parte de todos estos niños son seguidos por un especialista al respecto, de manera que, si lo precisan, son tratados de su disfunción intestinal. Otra gran parte se van perdiendo con los años. Es importante destacar que un adecuado manejo y seguimiento de su hábito intestinal marcará en definitiva la calidad de vida de nuestros pacientes. Numerosos estudios evalúan su calidad de vida según diferentes scores que valoran desde su hábito intestinal hasta la repercusión psicosocial^(5,7).

OBJETIVO

Evaluar la calidad de vida a corto y largo plazo de los pacientes intervenidos de MAR y los factores asociados a su hábito intestinal y continencia.

MATERIAL Y MÉTODOS

Seleccionamos una muestra de 20 niños intervenidos de MAR mediante anorrectoplastia sagital posterior y cuyo seguimiento no se realizó adecuadamente.

- Analizamos su historia clínica.
- Se contacta con ellos, son citados, entrevistados y explorados en nuestra consulta.

Clasificamos a nuestros pacientes según su hábito intestinal y grado de continencia. Establecemos un protocolo de tratamiento de acuerdo a su desajuste intestinal que, además, nos permite clasificar a los pacientes en estreñidos, pseudoincontinentes (manchado por rebosamiento, hipermotilidad controlable), e incontinentes verdaderos⁽⁴⁾.

Se realiza una evaluación de su calidad de vida; en primer lugar, mediante un cuestionario para la obtención de un score objetivo de calidad de vida (según Bai et al.) en la que se interroga sobre su hábito intestinal, asistencia al colegio, ansiedad, relación con sus compañeros... (Tabla I). En segun-

Tabla I Score en calidad de vida (Bai et al)

Item	Valoración	Puntos
Manchado	Ausente	4
	Ocasional	3
	Frecuente	2
Incontinencia	Ocasional	1
	Frecuente	0
Ausencia escolar	Nunca	2
	Accidental	1
	Frecuente	0
Ansioso-triste	Nunca	2
	Aveces	1
	Frecuentemente	0
Restricciones dietéticas	No	2
	Alguna	1
	Muchas	0
Rechazo social	Nunca	2
	Ocasional	1
	Frecuente	0

do lugar, ellos estiman una valoración subjetiva de su vida del 1 al 10⁽⁵⁾.

Analizamos la posible relación entre el hábito y la continencia y múltiples variables como el tipo de malformación, morfología perineal de RN, complicaciones postquirúrgicas, sensibilidad rectal subjetiva y el tono anal en la exploración física.

A los pacientes verdaderamente incontinentes les aplicamos y evaluamos una pauta de limpieza intestinal que consiste en la aplicación pautada de enemas de agua con sal. La cantidad es ajustada según peso y necesidad, y se administra 1-2 horas antes de acostarse o por la mañana 1 hora antes de salir de casa.

RESULTADOS

Obtenemos un total de 12 niñas y 8 niños. El rango de edad en el momento actual se sitúa entre los 3 y los 14 años.

En la parte descriptiva de nuestro estudio vemos que el 70% tuvieron MAR de buen pronóstico para la continencia (fístula baja) y 30% mal pronóstico (fístula alta). Los problemas más frecuentemente asociados son los de tipo urológico seguidos de las cardiopatías. Todos ellos se intervinieron mediante ARSP con o sin colostomía previa según el nivel de la atresia, el 35% padecieron alguna complicación postquirúrgica siendo la más frecuente el prolapso, sobre todo en las atresias con fístula alta (Tabla II).

Durante la entrevista el 85% refieren sensibilidad rectal, el 15% tienen escasa sensibilidad y vemos que este aspecto se relaciona directamente con las pérdidas. El tono anal está disminuido a la exploración en el 35% de los casos; sin embar-

Tabla II Análisis de nuestros pacientes

Pac.	Sexo	Malformación	Periné RN	Asociadas	Tto.	Complicaciones	Edad
1	M	Rectovestibular	Normal	Ectaxia pielica. Itus	ARSP	Estenosis	5,5
2	V	Rectoprostática	Normal	Hipospadias. RVU	ARSP	Dehiscencia sutura+ Prolapso	6
3	M	Rectoperineal	Normal		ARSP	Estenosis	12
4	M	Rectovestibular	Normal	RI. multiquistico. RVU. Duplicidad derecha	ARSP		8
5	V	Rectobulbar	Normal		ARSP	Prolapso	12
6	V	Rectoprostática	Plano	Escroto bífido	ARSP	Prolapso	10
7	M	Rectoperineal	Normal	Leucemia	ARSP		4
8	V	Rectoperineal	Normal	Vacterl (RVU, hipospadias, atresia esófago)	ARSP		7
9	V	Rectovesical	Normal		ARSP	Estenosis+Prolapso	5
10	M	Rectovestibular	Normal	Tetralogía Fallot	ARSP		8
11	V	Rectoperineal	Normal	CIV	ARSP		4
12	M	Cloaca	Normal		ARSP		15
13	M	Rectoperineal	Normal	RVU+polidactilia+EP+FOP	ARSP		11
14	M	Rectovestibular	Normal		ARSP		6
15	V	Rectovesical	Plano	Hipospadias+criptorquidia	ARSP	Prolapso	6
16	M	Rectovestibular	Normal		ARSP		4
17	M	Rectoperineal	Normal	Hinman	ARSP		11
18	M	Rectoperineal	Normal		ARSP	Dehiscencia+Absceso	3
19	M	Rectoperineal	Normal		ARSP	Prolapso+Dehiscencia+ colostomía	4
20	V	Rectouretral	Normal		ARSP		14

Tabla III Exploración y encuesta

Pac.	Tono an	Sensibilidad	Incontinencia U	Hábito intestinal	Tolerancia diarrea	Continencia	Calidad de vida
1	Bueno	Normal Baja		Estreñido+Soiling	Mal	Manchado c.	5
2	Bajo	Baja	Enuresis noct	Estreñido+Fecaloma	Mal	Escapes 1/día	7
3	Bueno	Normal		Estreñido+Soiling	Normal	Normal	8
4	Bueno	Normal	Diurna y noct	Estreñido+Fecaloma		Normal	8
5	Bueno	Normal	Diurna y noct	Estreñido+Soiling		Normal	10
6	Bajo	Normal	Diurna y noct	Estreñido	Mal	Manchado c.	6
7	Bajo	Normal	Diurna y noct	Normal (1/día)	Normal	Normal	10
8	Bueno	Normal	Diurna y noct	Estreñido	Normal	Normal	8
9	Bajo	Normal		Hipermotilidad (4/día)	Mal	Manchado c.	7
10	Bueno	Normal		Normal (2/día)	Normal	Normal	10
11	Bueno	Normal		Normal (1/día)	Normal	Normal	10
12	Bueno	Normal		Estreñido	Normal	Normal	10
13	Bueno	Normal		Estreñido	Normal	Normal	10
14	Bueno	Normal		Normal (1/día)	Normal	Normal	10
15	Bueno	Baja	Sd. enurético	Estreñido		Escapes > 1/día	7
16	Bueno	Normal		Estreñido+Fecaloma		Normal ahora	10
17	Bajo	Normal	Micción no coc	Normal (1/día)	Normal	Normal ahora	10
18	Bueno	Normal	Diurna y noct	Estreñido+Fecaloma	Normal	Normal	10
19	Bajo	Baja	Diurna y noct	Hipermotilidad (3/día)	Mal	Ocasional	9
20	Bajo	Normal	No	Estreñido+Soiling	Normal	Normal	7

go, no observamos relación directa de este aspecto con la incontinencia (Tabla III).

El hábito intestinal predominante (65%) es el estreñido con o sin *soiling* o fecalomas. Solo dos niños tenían hipermotilidad intestinal; uno de ellos fue un paciente con fístula rectovesi-

cal y otra paciente que se complicó con una dehiscencia de herida quirúrgica y precisó una colostomía y descenso posterior.

Valorados globalmente, obtenemos un 40% de pacientes que manchan la ropa interior. De este grupo, tratamos el estreñimiento de aquellos que lo padecen (75%) y la hipermotili-

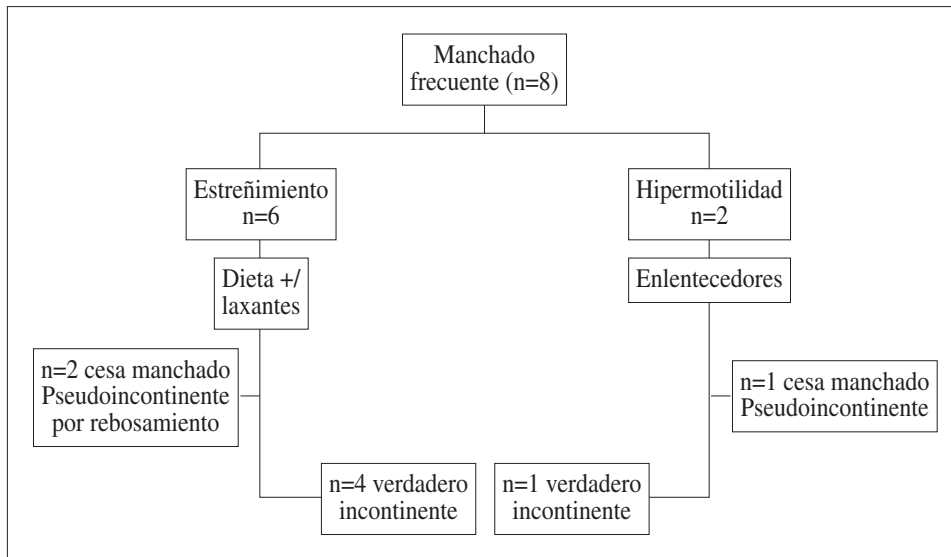


Figura 1. Clasificación de los pacientes.

dad del resto (25%). Excluyendo los que dejan de manchar en respuesta a estos tratamientos (seudoincontinentes por rebosamiento o hipermotilidad), obtenemos un 62,5% que calificamos como incontinentes verdaderos (falta de control voluntario de las heces). Similares porcentajes son obtenidos en otros estudios⁽⁶⁾ (Fig. 1).

Vemos que el 67% de los pacientes con malformación alta pertenecen al grupo de los verdaderos incontinentes y en aquellos con malformación baja la incidencia de incontinencia verdadera es del 7%. A lo largo de los años ellos mismos refieren ir mejorando en el hábito intestinal, la sensibilidad y continencia^(8,9).

Un 60% de toda la muestra son pacientes “limpios” y un 40% manchan la ropa interior. Analizamos la valoración subjetiva y objetiva de su calidad de vida⁽⁵⁾.

- La media de calidad de vida subjetiva: paciente con manchado frecuente: 6,4; pacientes limpios: 9,3
- La media de calidad de vida-manejo intestinal (score/13): paciente con manchado: 6,6; pacientes limpios: 11,9.

Tras la instauración de un tratamiento adecuado, el 100% se mantienen limpios durante el horario escolar, mejorando con ello su calidad de vida.

DISCUSIÓN

Acorde con la literatura al respecto, las MAR intervenidas conllevan un elevado porcentaje de disfunción intestinal y de la continencia, siendo la alteración más frecuente el estreñimiento; sin embargo, según los estudios al respecto, son las pérdidas involuntarias de heces lo que marca a largo plazo su calidad de vida^(4,7,8).

El mecanismo de continencia fecal depende de tres factores⁽³⁾:

- De la musculatura estriada esfinteriana: dicha musculatura se encuentra alterada en las MAR, ya sea por técnica

quirúrgica inadecuada o porque esta patología de base incluye un hipodesarrollo de este sistema.

- De la sensibilidad del canal anal: el canal anal no está presente o si lo está es rudimentario en los pacientes intervenidos de MAR, por lo que la sensibilidad está disminuida. No obstante, existe cierta sensibilidad a las heces sólidas gracias a la propiocepción de la musculatura estriada que rodea un recto bien colocado en dichas estructuras durante la cirugía. A pesar de ello, las heces líquidas no son bien percibidas.
- De la motilidad intestinal: en los pacientes intervenidos de anorectoplastia sagital posterior en los que se preserva el recto-sigma, este sobreactúa de reservorio y el paciente tiende al estreñimiento. En cambio, en los pacientes en los que se reseca esta estructura y que, por lo tanto, carecen de reservorio tienden a padecer cierto grado de hipermotilidad.

Combinando la alteración de estos 3 factores podemos establecer cuatro patrones disfuncionales dentro de la incontinencia que nos ayudan, además, a manejar adecuadamente a estos pacientes. Los pacientes pueden manchar involuntariamente la ropa interior o ser continentales. Por otra parte, la motilidad intestinal puede estar acelerada o enlentecida⁽⁴⁾. Si tratamos la hipermotilidad y el estreñimiento y los episodios de manchado desaparecen, nos encontramos ante un grupo de pacientes seudocontinentes que manchaban por falta de consistencia o por rebosamiento, respectivamente. El resto de pacientes que no responden a estas medidas son el grupo de verdaderos incontinentes.

Cabe destacar que en ocasiones existe un carácter temporal de estas disfunciones intestinales; de hecho, algunos de los pacientes que no manchaban en el momento del estudio referían una adquisición de la continencia fecal más tardía que el resto de los niños de su edad. También muchos de los pacientes entrevistados padecieron en algún momento de su vida estreñimiento grave, que fue desapareciendo con el tiempo^(8,9).

Como cabría esperar, son los pacientes con malformaciones con fístulas más altas los que sufren auténtica incontinencia con más frecuencia por la precariedad de todos los factores que la condicionan, no necesariamente debido a una mala técnica quirúrgica, sino más probablemente a su malformación en sí⁽³⁾. Es a estos niños a los que hemos de seguir de una forma más estrecha aún. Llama la atención cómo gran parte de las familias de los niños entrevistados asumían la incontinencia como algo inevitable y perteneciente a su enfermedad por lo que no solicitaron tratamiento a pesar de los problemas que les provocaba. Un adecuado conocimiento y manejo intestinal claramente minimiza el número de pacientes con pérdidas fecales⁽¹⁰⁻¹²⁾.

Los niños y familias valoraron su calidad de 2 maneras. Subjetivamente y de forma global, del 1 al 10; y para una evaluación más objetiva utilizamos uno de los scores publicados que contiene en su cuestionario la percepción del niño de su problema, su vida escolar y hábito alimentario, además del hábito intestinal⁽⁶⁾.

El tratamiento de la incontinencia, por tanto, se basa en la correcta clasificación de los pacientes. En nuestro caso, los pacientes con pérdidas fecales y fecaloma (valorado por radiografía o tacto rectal) fueron tratados con desimpactación mediante enema y laxantes pautados de forma prolongada, descartando si mejoraron la seudocontinencia por rebosamiento. Si estos pacientes siguen perdiendo heces, son catalogados de incontinentes y entran en una pauta de limpieza intestinal^(3,7).

Los pacientes con heces blandas o hipermotilidad y con pérdidas son tratados con enlentecedores del tránsito para endurecer las heces y entrar en un equilibrio de consistencia-capacidad de continencia. Si no dejan de manchar, entran también en una pauta de limpieza intestinal (Tabla IV).

La pauta de limpieza intestinal que realizamos intenta ser lo más sencilla posible para que los pacientes puedan comprenderla y utilizarla a demanda, salvo en los casos más complejos. 1-2 horas antes de acostarse o por la mañana 1 hora antes de salir de casa realizan la limpieza intestinal descrita con el objetivo de estar limpios en el colegio y bajo su propio control de frecuencia, sin confirmación radiológica, ya que la evolución clínica, en principio, la consideramos suficiente para manejar la pauta de limpieza. Aprendieron a manejarlo solos, de forma que 2 de ellos consideraron que precisaban, además, otro enema por la tarde para estar limpios. Durante el verano se les da un período de descanso para valorar qué grado de continencia tienen sin ayuda⁽⁷⁾.

A pesar de la incomodidad que este tratamiento les provoca a niños y familiares, todos los pacientes cambiaron la

percepción de su vida positivamente cuando los niños pudieron estar limpios durante el colegio.

CONCLUSIONES

Las pérdidas involuntarias de heces son lo que marca a largo plazo la calidad de vida de nuestros pacientes, además de las secuelas psicológicas que conlleva en la edad escolar. Son claramente más frecuentes en pacientes con fístula alta. La solución es sencilla, factible y eficaz. No obstante, observamos cómo los pacientes van mejorando en todos los aspectos de su continencia y hábito intestinal con los años.

BIBLIOGRAFÍA

1. Peña A. Anorectal malformations. *Semin Pediatr Surg.* 1995; 4: 35-47.
2. Peña A, Levitt M. Colonic inertia disorders in pediatrics. *Curr Prob Surg.* 2002. 39: 661-732.
3. Levitt MA, Peña A. Treatment of fecal incontinence. In: Holschneider AM, Hutson JM. *Anorectal malformations in children.* Springer; 2006. p. 378-83.
4. Peña A, Guardino K, Tovilla JM, Levitt MA, Rodríguez G, Torres R. Bowel management for fecal incontinence in children with anorectal malformations. *J Pediatr Surg.* 1998; 33: 133-7.
5. Bai Y, Yuan Z, Wang W, Ahao Y, Wang H, Wang W. Quality of life for children with fecal incontinence after surgical corrected anorectal malformation. *J Pediatr Surg.* 2000; 35: 462-4.
6. Peña A, Hong A. Advances in the management of anorectal malformations. *Am J Surg.* 2000; 180: 370-6.
7. Ure BM, Rintala RJ, Holschneider AM. Scoring Postoperative Results. In: Holschneider AM, Hudson JM. *Anorectal malformations in children.* Springer; 2006. p. 378-83.
8. Rintala RJ, Lindahl HG. Fecal continence in patients having undergone posterior sagittal anorectoplasty procedure for a high anorectal malformation improves at adolescence, as constipation disappears. *J Pediatr Surg.* 2001; 36: 1218-21.
9. Rintala RJ, Lindahl HG, Rasanen M. Do children with anorectal malformations have normal bowel function. *J Pediatr Surg.* 1997. 32: 823-6.
10. Rintala RJ, Pakarinen, MP. Inperforate anus: Long and short term outcomes. *Semin Pediatr Surg.* 2008; 17: 79-89.
11. Levitt MA, Peña A. Outcomes from the correction of anorectal malformations. *Curr Opin Pediatr.* 2005; 17: 394-401.
12. Paidas CN. Fecal incontinence in children with anorectal malformations. *Semin Pediatr Surg.* 1997; 6: 228-34.