

ARTÍCULO ORIGINAL

Vivencia de los padres de niños con pie bot Hospital de Trauma-Manuel Giagni. Asunción-Paraguay 2022

Experience of parents of children with foot bot Trauma Hospital-Manuel Giagni. Asuncion-Paraguay 2022

 ¹Tania Gissel Velázquez
Romero

taniarome99@gmail.com

 ¹Gabriela Alegre Fernández

¹ Universidad Nacional de
Asunción, Facultad de
Enfermería y Obstetricia,
Paraguay.

Fecha recepción: 27/10/2023

Fecha aceptación: 18/12/2023

DOI

<https://doi.org/10.57201/academic.6.2.3807>

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener
conflicto de intereses.

Financiación

Este estudio no ha recibido
financiación.

Licencia

Creative Commons (CC BY 4.0).

Resumen

El pie Bot, es un defecto de nacimiento, donde el pie se encuentra torcido. Sin tratamiento, las personas afectadas parece que caminan apoyados en los tobillos. El modelo de Kathryn Barnard, está centrado en el entrenamiento de padres, con énfasis en el desarrollo del niño, cuya finalidad central es prestar apoyo y orientaciones para hacer frente a las reacciones comportamentales del hijo. El objetivo general fue describir la vivencia de los padres de niños con Pie Bot, Hospital de Trauma-Manuel Giagni. Asunción - Paraguay 2022. El estudio fue descriptivo, fenomenológico con enfoque cualitativo. El muestreo fue no probabilístico, la población de estudio estuvo conformada por 10 padres. Para la recolección de datos se utilizó la entrevista, que fue grabada previa firma del consentimiento informado, respetando los principios éticos. Se concluye que la vivencia de los padres fue difícil, la angustia, el miedo y la incertidumbre se hicieron presente al enterarse en qué consistía esta malformación, donde el entorno y el cuidador tuvieron un rol muy importante ya que en su totalidad son las madres quienes se dedican completamente al cuidado de sus hijos, al presentar un nivel educativo secundario ayudó en la comprensión del proceso del tratamiento, se adaptaron de manera favorable a las diferentes etapas que se presentaron. La recomendación a los padres es continuar informándose acerca de esta malformación, que conformen el grupo de apoyo de padres para compartir vivencias y sean conscientes de que su niño depende completamente de su constancia y disciplina para un desarrollo normal.

Palabras clave: vivencia, pie bot, padres, kathryn Barnard.

Abstract

Bot foot is a birth defect where the foot is twisted. Without treatment, affected people appear to walk on their ankles. Kathryn Barnard's model is focused on parent training, with an emphasis on child development, the central purpose of which is to provide support and guidance to deal with the child's behavioral reactions. The general objective was to describe the experience of parents of children with Bot Foot, Hospital de Trauma-Manuel Giagni. Asunción - Paraguay 2022. The study was descriptive, phenomenological with a qualitative approach. The sampling was non-probabilistic, the study population consisted of 10 parents. The interview was used to collect data, which was recorded after signing the informed consent, respecting ethical principles. It is concluded that the parents' experience was difficult, anguish, fear and uncertainty were present when they found out what this malformation consisted of, where the environment and the caregiver played a very important role since it is entirely the mothers who They dedicate themselves completely to the care of their children, presenting a secondary educational level helped in understanding the treatment process, they adapted favorably to the different stages that occurred. The recommendation to parents is to continue informing themselves about this malformation, to form a parent support group to share experiences and to be aware that their child depends completely on their perseverance and discipline for normal development.

Keywords: experience, foot bot, parents, kathryn Barnard.

INTRODUCCIÓN

El Pie Bot conocido también como pie equinovaro o pie zambo, es la deformidad del pie, se produce durante el desarrollo del feto (1). Y el diagnóstico puede realizarse durante el embarazo mediante una ecografía o luego del parto. Sólo en un 30% de los casos, se puede identificar previamente en las ecografías desde la semana 26 de embarazo (2).

La historia natural del pie bot es la evolución hacia una deformidad severa de la extremidad inferior, con dolor y alteración de la marcha, lo que resulta en una disminución de la calidad de vida y la capacidad para trabajar en el futuro (3).

El Día Mundial del Pie Bot se recuerda internacionalmente con el objetivo de crear conciencia sobre la discapacidad causada por el pie bot y la prevención de la misma mediante el Método Ponseti (4).

En Paraguay, el pie bot, es uno de los defectos congénitos más frecuentemente reportado en el Registro de Defectos Congénitos y cuyo tratamiento debe iniciarse de manera temprana, en los primeros meses de vida. En el 2019, se informaron de 70 casos de pie bot, de 860 con defectos congénitos, de un total de 62.880 de recién nacidos examinados en los ahora 54 hospitales del registro (5). El tratamiento es ofrecido gratuitamente en el Hospital de Trauma, en el Hospital Pediátrico de Acosta Ñu, y en los Hospitales regionales de Villarrica, Concepción, Encarnación, y Ciudad del Este (6).

Cuando nace un bebé con una anomalía congénita toda la familia recibe una noticia que puede producir mucha angustia. Sin embargo, luego se atraviesan diferentes etapas hasta llegar a la aceptación. Los padres pueden ser reconfortados con información precisa y recursos confiables. (7).

El hecho de hacerse responsable en su totalidad de una persona con diversidad funcional, implica la disposición de tiempo, es por eso que algunos cuidadores no se les facilita acceder a un trabajo, porque están en la obligación de hacerse cargo de ese niño o niña; esta situación juega en contra de la calidad de vida de las familias, debido a que si no tienen el apoyo económico de otra persona se les dificulta satisfacer su alimentación, salud, educación, vestuario, transporte etc., adicional a esto, si no cuentan con una vivienda

propia se hace más agobiante la situación, por esto y otros factores, es necesario la intervención del estado donde se les puedan brindar unas garantías de sus derechos fundamentales (8).

De acuerdo a estos datos con esta investigación se proyecta describir la vivencia de los padres de niños con pie bot en el Hospital de Trauma - Manuel Giagni de la ciudad de Asunción en el año 2022, sustentado en el modelo de interacción padres e hijos de la teorista en enfermería Kathryn E, Barnard.

METODOLOGÍA

El diseño de estudio fue observacional, de tipo descriptivo, fenomenológico con enfoque cualitativo, se llevó a cabo en el Hospital de Trauma-Manuel Giagni, ubicada en la ciudad de Asunción. La población estuvo conformada por 10 padres de niños con pie bot que acudieron a las consultas, el tamaño de muestra fue por saturación de la información.

Los criterios de inclusión fueron; padres de niños con pie bot, de todas las edades, de ambos sexos y que aceptaron formar parte de la muestra. Y los criterios de exclusión; padres que no se ajusten al criterio de inclusión y que no se encontraron en el momento de la muestra.

Se utilizó la entrevista como técnica, como instrumento una hoja guía con preguntas abiertas, elaboradas por las autoras con base al modelo de Kathryn Barnard, se utilizó una grabadora para registrar, grabar y así tener la entrevista en forma íntegra. Se solicitó permiso a las autoridades del servicio a través de una nota firmada por la Decana de la Facultad de Enfermería y Obstetricia para realizar la investigación. La recolección de los datos se realizó una vez aprobado el protocolo.

Dicha investigación se llevó a cabo entre los meses de marzo a junio, la entrevista con los padres se realizó teniendo en cuenta los aspectos éticos y con previa autorización de los mismos. La información obtenida se transcribió textualmente, los resultados fueron agrupados en forma de cuadros, para facilitar la comprensión, análisis e interpretación del mismo. Las limitaciones del estudio fueron subsanadas por la investigadora.

RESULTADOS

Datos sociodemográficos de padres de niños con pie bot. Hospital de Trauma- Manuel Giagni. Asunción-Paraguay 2022

La edad de la población de estudio fue comprendida entre 20 a 38 años, predominó el sexo femenino, en su mayoría están casadas, el resto solteras. Tienen entre 1 a 4 hijos y proceden mayoritariamente de gran Asunción. La mayor parte menciona haber terminado la secundaria, al igual que sus parejas. Incluso algunos llegaron a la educación superior, en cambio otros no pudieron terminar la secundaria.

Los factores del entorno que influyen en el niño con pie bot. Hospital de Trauma- Manuel Giagni. Asunción-Paraguay 2022

Situación socioeconómica: La mayoría de las entrevistadas mencionaron tener un ingreso mensual mayor o igual al sueldo mínimo y en su minoría mencionan que de vez en cuando llegan al sueldo mínimo.

Tipo de empleo: La mayoría de las entrevistadas mencionaron que solo sus parejas trabajan, se dedican a distintas áreas como; mecánico, herrero, taxista, empleados de una empresa, supermercado, y ellas se dedican a cuidar de sus hijos. De hecho, una de ellas mencionó "ya no voy a trabajar porque tengo que traerle

a los controles". El resto de las entrevistadas mencionaron que trabajan, en áreas como; psicología, empresa de cobranzas, boutique y en ventas de cosméticos. Esto influye de manera positiva en el niño ya que son las madres quienes se encargan completamente de ellos, por ende, van observando las evoluciones que presentan sus hijos.

Posesión de la vivienda: De la población estudiada 8 poseen vivienda propia y el resto viven en inquilinato.

Figura 1.



Fuente: (9).

Figura 2.



Fuente: (9).

Características del cuidador que presentan los padres de niños con pie bot. Hospital de Trauma- Manuel Giagni. Asunción-Paraguay 2022

Parentesco del cuidador: En su totalidad son las madres quienes cuidan de sus hijos.

Tiempo de ser el cuidador: En su totalidad cuidan de los niños desde su nacimiento hasta la fecha.

Capacidad de adaptación: En su mayoría reaccionaron mal al enterarse de que su hijo tenía una malformación, a excepción de una que lo tomó con calma. Mencionan que fue un momento muy duro para ellas, expresaron frases como "se me vino el mundo abajo", "llore desconsoladamente", "me deprimí", "me cuestionaba por qué a mí, por qué a ella", "me asuste", recordaban con tanta nostalgia ese momento. Por las orientaciones de los profesionales de la salud y grupo de apoyo de padres, fueron adaptándose a las necesidades y cuidado que requerían sus hijos/as, para algunas fue más fácil que para otras.

Desarrollo y adaptación del niño con pie bot. Hospital de Trauma- Manuel Giagni. Asunción-Paraguay 2022

Apariencia física: Seis de las entrevistadas, mencionaron que ambos pies (bilateral) estaban completamente doblados hacia adentro. Y los cuatro restantes mencionaron que solo un pie (unilateral) era el que estaba doblado hacia adentro, el otro pie era normal. Una de ellas comentó "te juro que estaba hacia adentro increíble era, yo decía que no iba a poder caminar".

Movilidad: La mayoría de las entrevistadas mencionaron que al principio presentaron inconvenientes, pero una vez que se adaptaron ya podían moverse sin ninguna dificultad. Algunas de ellas mencionaron lo siguiente; "él se baja de la cama sólo, con los zapatitos puestos", "él gateaba con sus yesos, bailaba con sus yesos", otra comentó "le ves acostada y con su pie ahí arriba, no es impedimento para ella. Increíble es como maneja su cuerpo a pesar de tener los zapatitos".

Figura 3.



Fuente: (4).

Figura 4.



Fuente: (10).

Patrón del sueño: Todas coinciden en que al principio sus hijos/as se inquietaban bastante, pero con el pasar del tiempo ya se habían acostumbrado y ya podían conciliar con más facilidad el sueño. Pero durante ese proceso una de ellas menciona "Al principio le costaba, se despertaba a cada rato y pataleaba". Otra comenta que actualmente, "él asocia las horas de sueño con sus zapatitos".

Carácter: En su mayoría mencionaron que sus hijos/as tienen un carácter tranquilo, que de repente se inquietaban con el uso del yeso pero que luego se acostumbraban y no tenían inconvenientes. Otras mencionaron que sus hijos eran muy nerviosos y se inquietaban demasiado, una de ellas comentó que su hijo "golpeaba los dos talones entre sí, y así rompía todo, super nervioso se ponía", otra mencionó; "desastre era nuestra vida en el comienzo porque él empezaba a llorar y cuando se estaba acostumbrando con su yeso, ya se le tenía que cambiar", también una de ellas mencionó; "él tiene la piel muy sensible, los yesos le irritaban mucho la piel y él fue un bebé muy resiliente, porque igual no se ponía a llorar sino que cooperaba conmigo. A partir de eso me di cuenta de que yo también debía ser fuerte".

Vivencia de los padres de niños con pie bot. Hospital de Trauma- Manuel Giagni. Asunción-Paraguay 2022

La totalidad de las entrevistadas desconocían lo que era el pie bot, incluso nunca habían escuchado acerca del tema. Pero una de ellas menciona que cuando conoció como era la malformación, reconoció que su hermano menor tenía esa malformación y otra manifestó que cuando su marido se enteró le comentó que años atrás su sobrina había tenido lo mismo, esto género; que Vivieron momentos de mucha angustia e incertidumbre en ese tiempo que fue mejorando porque en la actualidad mencionan que se han adaptado de manera favorable a las diferentes etapas que se presentaron.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

En cuanto a los datos sociodemográficos siete de las entrevistadas conforman el grupo etario de 30 -38 años, el resto corresponde al grupo etario de 20-24 años; predomina el sexo femenino; la mitad se encuentran casadas y la otra mitad en unión libre; la mayoría tienen 2 hijos, en una minoría 1, 4 a 3 hijos; residen en gran asunción, siete de ellas culminaron sus estudios.

Coincide con un artículo publicado sobre pie bot, donde mencionan; "Tampoco existe una relación clara entre la edad materna y el número de hijos" (3).

En cuanto a los factores del entorno, la mayoría tienen un ingreso igual o mayor al sueldo mínimo; la mitad de las entrevistadas trabajan, la otra mitad se dedican a cuidar de sus hijos.

Coincide con una investigación realizada en Perú donde resulta que "Se hace indiscutible que los cuidadores familiares, en la mayoría las madres son quienes se organizan cotidianamente en función de las necesidades del niño, quienes se ven limitadas en poder trabajar por brindarles dedicación exclusiva" (11).

En cuanto al cuidador, la totalidad de las entrevistadas fueron las madres, quienes cuidan de sus hijos desde el nacimiento, en su mayoría mencionaron que se asustaron mucho, que lloraron desconsoladamente y que entraron en depresión.

Coincide con un trabajo realizado en Perú sobre Madres de lactantes con pie bot, donde establecen que "El impacto de la noticia de tener un hijo con alguna malformación o discapacidad puede desencadenar en las madres problemas que afectan tanto su salud psicológica como espiritual" (12).

En cuanto al desarrollo y adaptación del niño, en su totalidad desconocían lo que era el pie bot, los métodos de diagnóstico, como también el proceso del tratamiento que necesito el niño.

Coincide con una investigación hecha en Perú, donde los padres desconocen la enfermedad y no tienen los recursos necesarios para sobrellevar esta situación (12).

En cuanto al niño, seis presentaban pie bot afectado en forma bilateral, cuatro presentaban afectado de forma unilateral. La mayoría mencionó que sus hijos tienen un carácter muy tranquilo, en su totalidad sus hijos concilian bien el sueño, al igual que no presentan dificultad para moverse.

Difiere con un artículo sobre pie bot, en el cual mencionan que el 50% de los casos el pie bot se presentó bilateralmente (3).

La descripción de la Vivencia de los padres de niños con Pie Bot, Hospital de Trauma-Manuel Giagni sustentado en el modelo de interacción padres e hijos de la teorista en enfermería Kathryn E, Barnard, fue difícil, la angustia, el miedo y la incertidumbre se hicieron presente al enterarse de la mal formación, donde el entorno y el cuidador tuvieron un rol muy importante ya que en su totalidad son las madres quienes se dedican completamente al cuidado de sus hijos, y al presentar un nivel educativo secundario ayudó en la comprensión del proceso del tratamiento, al cual se fueron adaptando de manera favorable a las diferentes etapas y procesos que se presentaron.

Actualmente ya la convivencia se tornó más llevadera al saber manejar a su niño con pie bot y el tratamiento del mismo, por lo cual se considera crucial promocionar el mismo, de esta manera poder mejorar la vivencia de los cuidadores, evitar que un niño crezca con esta malformación y no pueda llevar una vida normal.

Se sugiere la realización de investigaciones similares a esta, con el fin de dar a conocer las accesibilidades y discapacidades, a su vez promocionar el proceso del tratamiento, concientizar a las futuras madres que esta malformación es completamente reversible y así evitar que más niños crezcan con esta malformación por simplemente desconocer el tema.

REFERENCIAS

1. Clínica Meds. Pie Bot. 2022. Disponible en: <https://www.meds.cl/pie-bot/>
2. Sot Sanatorio Clínica Modelo Morón. Servicio de Ortopedia y Traumatología [Facebook]; 2022 [cited 2022 Julio 28]. Disponible en: www.sotclinicamodelomoron.com.

3. Birrer E, Morovic M, Fernandez P. Pie Bot; Conceptos Actuales. Revista Médica Clínica Las Condes. 2021;32(3).
4. Med-UNA/Noticias del Hospital. Pie bot, el diagnóstico y tratamiento oportunos evitan la discapacidad motora en niños. [Facebook]; 2021. Disponible en: <https://www.facebook.com/cienciasmedicasUNA/posts/2430277853784689/>
5. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Mediante tratamiento del Pie Bot y la Fundación Solidaridad, centenares de niños del país han alineado sus piecitos y otros están en el proceso [Online]. 2019. Disponible en: <https://www.mspbs.gov.py/portal/21037/dia-mundial-del-pie-bot-casi-400-nintildeos-alinearon-sus-piecitos.html>
6. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Día Mundial del Pie Bot: casi 400 niños alinearon sus piecitos [Online]. 2020. Disponible en: https://www.mspbs.gov.py/portal/21037/dia-mundial-del-pie-bot-casi-400-nintildeos-alinearon-sus-piecitos.html?fbclid=IwARohR8TnzAxXtpHmoo19h_scD_qUF7lEHqHjDRrDWvGGonVNNxBkba4xXhE#:~:text=El%20tratamiento%20denominado%20M%C3%A9todo%20de,Concepci%C3%B3n%20y.
7. Bidondo MP, Barbero P, Groisman B, Telechea AL, Piola A, Liascovich R. Guía Práctica para madres y padres. [Online].; 2023. Available from: <https://www.unicef.org/argentina/media/8126/file>.
8. Gonzalez Alvarez SB, Rodriguez Andrade KY. Red de Repositorios Latinoamericanos. [Online].; 2022. Available from: <https://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/5947327>.
9. Downey J. Instituto Downey. [Online].; 2020. Available from: <https://instituto-downey.com/pie-zambo/detectar-recidiva/>.
10. Sepulveda D, Agurto X, Terrazas G. Ponseti Chile. [Online].; 2019. Available from: <https://www.ponsetichile.cl/copia-de-info-padres>.
11. Segura Chepe RM. [Online].; 2018 [cited 2023 Junio 19. Available from: https://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/970/1/TL_SeguraChepeRosaMariadeFatima.pdf.pdf.
12. Obregon de la Torre M, Arraiga Garcia A, Morales Quiroz K. Cuidados de enfermería en una madre lactante con pie bot bilateral. Casus-Reporte de casos. 2017 Noviembre; 2(3).