

Qué pasará después de la corrección por etapas del defecto anorrectal de su niño.

A su hijo le han diagnosticado un defecto anorrectal, por lo que será necesaria una corrección por etapas (varias cirugías realizadas a lo largo de los meses o los años). Su familia aprenderá nuevos términos, intervenciones y conceptos médicos. Este puede ser un momento estresante, pero con nuestra ayuda, usted aprenderá a cuidar a su hijo.

Esta información viene de otros padres que han pasado por lo mismo que usted está pasando. Ellos desean brindarle apoyo, consejos y trucos para que le vaya lo mejor posible. Si tiene preguntas después de leer esta información, consulte al médico o a la enfermera de su hijo.

Primera operación: Se abrirá una ostomía o fístula mucosa (es decir, la punta del intestino se pasa por una abertura en la piel)

- El personal de ostomías le enseñará cómo cambiar la bolsa de ostomía. Practique el cambio de bolsa tanto como pueda mientras el personal lo observa. Cuanto más practique, mejor y más rápido lo hará.
- Es normal que los primeros cambios de bolsa que haga en casa le tomen más tiempo. Al principio es posible que al cambiar la bolsa, el excremento se salga por el disco de la bolsa (el “*weifer*”) y tenga que ponerle una bolsa nueva.
- Conviene tener todo listo antes de comenzar el cambio. Hay que cortar el orificio del disco al tamaño correcto antes de despegar el papel protector del adhesivo.
- Es posible que al empezar a bañar a su hijo, él o ella se hagan del baño en la tina. En ese caso, habrá que vaciar la tina y bañarlo con agua limpia. Para no tener que cambiar tanta agua, puede meter una bolsa del mandado en la tina y bañar a su niño dentro de la bolsa.
- Por lo común, una bolsa de ostomía dura tres días, pero puede romperse o despegarse antes. En todo caso, debe durar por lo menos un día. Si tiene que cambiar de bolsa más de una vez al día, pida ayuda al personal de ostomías.
- Es normal que la piel del derredor del estoma y debajo del *weifer* esté enrojecida o dolorida. Si esto no mejor, llame al personal de ostomías.
- El estoma puede sangrar si algo lo toca o lo roza, pero el sangrado se detendrá y no le pasará nada a su hijo; si no lo hace, llame al médico o a la enfermera de su hijo.

Preguntas frecuentes (FAQs)

- ¿Cada cuándo y a quién debo pedir los suministros de la ostomía?
 - Antes de que los den de alta del hospital, la coordinadora de atención médica le ayudará a abrir una cuenta para que pueda pedir los suministros.

- Una vez que estén en casa, usted tendrá que pedir más suministros. Haga su pedido para el siguiente mes lo más pronto posible.
- ¿Qué bolsas se recomienda usar?
 - El personal de ostomías le dirá qué bolsas usar.
- ¿Qué pasta debo comprar?
 - La pasta solo puede usarse en niños de más de un mes de nacidos.
 - El personal de ostomías le dirá qué pasta usar.
 - Algunos padres prefieren no usar la pasta que viene en forma de tira, pues les parece que es más difícil ponerla en el disco.
 - Es más fácil aplicar la pasta si la mete en una jeringa. El personal de ostomías puede darle una jeringa.
- ¿Qué puedo hacer para bajar el enrojecimiento de la piel?
 - Use agua y una gasa o una toallita para limpiar el excremento.
 - Asegúrese de que la piel esté bien seca antes de poner el disco.
 - Póngale talco y extiéndalo con un hisopo de algodón. Quite el exceso de talco soplando ligeramente.
- ¿Qué puedo hacer para que los discos y las bolsas me duren tres días?
 - Póngase guantes para cortar el agujero del disco y para cambiar las bolsas. Así el aceite natural de sus manos no tocará ni el disco ni la piel de su niño.
 - La zona de la piel en la que pondrá el disco debe estar bien seca.
 - Si calienta el disco entre sus manos antes de ponerlo, se adherirá mejor a la piel.
 - Cambie la bolsa antes de que se llene demasiado, pues se vuelve pesada.
 - Si la bolsa o el disco se caen o se desprender con facilidad, es posible que sean demasiado pequeños. Pida ayuda al personal de ostomías.
- ¿Qué debo usar para cubrir la fístula mucosa?
 - Cubra la fístula con una gasa con vaselina y cinta adhesiva o Duoderm.
 - También la puede cubrir con una cinta curita redonda. No olvide cambiarla con frecuencia y ponerle vaselina.

Segunda operación: Anorrectoplastia (operación para formar un ano y conectarlo al intestino)

- Seguirá cambiando la bolsa de ostomía en casa como de costumbre.
- Verá salir mucosidad por el nuevo ano.
- El ano de su hijo se verá distinto al del resto de la gente.
- Comience a hacer las dilataciones rectales cuando el doctor se lo indique. Unas dos o tres semanas después de la operación, el doctor o facultativo le enseñará cómo hacerlas.
 - Hay que usar bastante lubricante.
 - Es probable que al principio las dilataciones hagan sentir incomodidad a su hijo; también cada vez que aumente el tamaño del dilatador.
 - Con el tiempo será más fácil hacer las dilataciones.

Tercera operación: Cierre de la ostomía (operación para cerrar la ostomía y volver a conectar el intestino)

Cambios de pañal:

- Al principio su niño hará del baño muchas veces, por lo que tendrá que cambiarle el pañal vez tras vez. El excremento podría oler diferente al del común de los bebés.
- A veces habrá mucho excremento en el pañal, pero la mayoría de las veces solo habrá poco.
- Es muy probable que se le abra la piel de las nalgas a su bebé y que tenga dolor. Esto es pasajero.
- Tardará un tiempo en aprender su rutina de hacer del baño. Habrá muchos cambios y tendrá que adaptarse a ellos.
- Pregúntele al doctor cómo saber si su bebé está estreñido. Es posible que se necesiten laxantes, enemas o cambios en la alimentación para regularizarlo.
- Incluso si su bebé está estreñido, el excremento podría estar aguado. Esto se debe a que el excremento aguado puede pasar por entre el excremento duro.

Cómo proteger la piel:

- Es importante cuidar la piel de su bebé para evitar se le abra o le duela. o Cambie el pañal justo después de que su bebé haga del baño.
 - Siempre póngale una capa gruesa de pomada protectora al cambiar el pañal.
 - Si está muy rozado, tal vez tenga que ponerle una capa protectora extra gruesa. Primero póngale una capa de talco para estoma, luego spray antiardor (no-sting) y luego la pomada de zinc. En inglés, esta capa se conoce como "crosting".
 - Cuando cambie el pañal, no quite toda la pomada. Simplemente limpie el excremento y póngale más pomada y talco.
 - La piel debe estar bien seca antes de ponerle el talco y la pomada.

Sugerencias adicionales:

- Haga las dilataciones anales hasta que el doctor le diga que las deje de hacer.
- Escriba sus preguntas cuando le vengán a la mente para que no se le olvide hacérselas a su doctor o facultativo.
- No se retenga de hacer preguntas mientras esté en el hospital.
- Ayude a las enfermeras a atender a su hijo mientras esté en el hospital. Avise a las enfermeras si:
 - le cambió el pañal a su bebé y cuánto pesó el pañal. o le dio de comer a su bebé y cuánto le dio.
 - cambió la bolsa de colostomía, cuándo la cambió y cuánto excremento tenía.
- Después de cada operación, su niño se quedará en el hospital menos de una semana (siempre que no haya problemas).
- Es muy probable que su hijo necesite algún tipo de atención o régimen especiales durante toda la vida.