



## Guía para la semana de cuidado intestinal de la Clínica de Problemas Colorrectales y Pélvicos

# Semana de cuidado intestinal

Queridos padres y tutores:

Les damos la bienvenida a la semana de cuidado intestinal de la Clínica de Problemas Colorrectales y Pélvicos (Colorectal and Pelvic Center). Esta semana, vamos a crear juntos un plan de atención para su hijo o hija. El objetivo es ayudarlos a hacer del baño con regularidad, vaciar el intestino por completo y no tener accidentes en un período de 24 horas. El resultado que buscamos es mejorar su calidad de vida y darles confianza y un nuevo sentido de la libertad. Así estarán mejor preparados para esta semana.

Si tienen alguna pregunta, no duden en contactar a nuestro personal:

[Colorectal@childrens.com](mailto:Colorectal@childrens.com)

# Índice

---

Introducción a la semana de cuidado intestinal 3-4

Programa de enemas 5-6

Programa de laxantes 7-9

Programa de hipermotilidad 10-13

Preguntas frecuentes 14-15

Recursos 16-17

Notas 18

Contactos del equipo de cuidado intestinal 19

Apéndice A: Cómo crear una cuenta de MyChart 20

Apéndice B: Instrucciones para preparar la solución salina en casa 21



# Introducción a la semana de cuidado intestinal

---

La semana de cuidado intestinal (BMW) es un programa de ocho días que se lleva a cabo en el Clínica de Problemas Colorrectales y Pélvicos del Children's Medical Center de Dallas. Está diseñado para niños que nacen con un problema de salud como estos:

- Imperforación anal o defecto anorrectal (IA o ARM)
- Extrofia de la cloaca
- Enfermedad de Hirschsprung (HD)
- Tumores pélvicos, como teratomas sacrococcígeos

Por lo común, los niños que nacen con estos problemas tienen problemas intestinales crónicos, como los siguientes:

- Estreñimiento grave (excremento duro y difícil de evacuar)
- Evacuaciones intestinales involuntarias (accidentes, no poder contener el excremento)
- Diarrea crónica (excremento blando o aguado)

Se recomienda que los niños inicien un programa de cuidado intestinal entre los 3 y los 5 años o cuando empiecen a ir a la escuela para que no ensucien la ropa interior.

El objetivo de la semana de cuidado intestinal es:

- Ayudar a los pacientes a vaciar por completo el intestino cada 24 horas (un día completo).
- Enseñarles a evitar los accidentes y mantener la ropa interior limpia.

Antes de su primera visita:

- Le pondrán un enema de contraste a su hijo (líquido que nos permitirá ver su intestino griego con una radiografía). El líquido se administrará por una sonda pequeña y flexible que se inserta por el ano.
- Esto nos permitirá ver si el intestino grueso (donde se acumula el excremento) es más grande de lo normal o si se mueve muy despacio o muy rápido.
- El enema de contraste se pone un día antes de la consulta en la clínica, a menos que a su hijo ya le hayan hecho esta prueba en el último año.

Junto con usted decidiremos qué programa se adapta mejor a las necesidades de su hijo. El programa puede incluir enemas, laxantes y cambios de alimentación.

Le diremos cómo comenzar el programa en casa, y cómo llevar un control diario y anotar la información importante para que pueda informarnos en las consultas de cada semana. También le ayudaremos a crear una cuenta de MyChart si aún no tiene una. MyChart es un sistema con el que usted puede enviarnos mensajes y nosotros podemos decirle si hay que hacer cambios en el programa de su hijo. Consulte el Apéndice A para ver más información sobre MyChart.

En las próximas páginas, hablaremos del calendario para la semana y de los tres programas de cuidado intestinal que ofrecemos.



# Introducción a la semana de cuidado intestinal

---

## Día 1 (jueves) en la clínica:

- Le tomarán a su hijo una radiografía del intestino.
- La radiografía nos ayudará a ver cuánto excremento hay en el intestino y si queda algo del líquido de contraste que le pusieron el día anterior. También podremos ver la velocidad con la que está moviéndose el excremento por el intestino.
- Harán un examen físico y decidirán qué programa de cuidado intestinal seguirá su hijo.

## Días 2 a 4 (viernes, sábado y domingo):

- Comenzará el programa de cuidado intestinal.
- Hay que llevar un registro diario:
  - del dolor o los problemas que tenga su hijo;
  - de la cantidad, el tipo y el color del excremento;
  - de cualquier accidente que tenga su hijo (hora y cantidad).
- El tratamiento debe hacerse a la misma hora todos los días. Se requiere compromiso, paciencia y trabajar duro de parte de todos.

## Día 5 (lunes):

- Consulta en la clínica.
- Se tomará una radiografía.
- El personal revisará el registro diario y le preguntará cómo le fue a su hijo durante el fin de semana.
- Tal vez se hagan cambios en el programa dependiendo de la radiografía y de cómo le esté yendo a su hijo.
- En caso necesario, usted y su hijo podrán reunirse con uno de nuestros trabajadores sociales, nutricionistas o especialistas en vida infantil.

## Días 6 y 7 (martes y miércoles):

- Irán a la clínica por la mañana para que le tomen una radiografía a su hijo.
- Envíenos un mensaje por MyChart o llámenos antes de las 10 de la mañana para decirnos cómo está su hijo.
- El personal revisará las radiografías y la información que usted nos dé para ver si hace falta hacer algún cambio.
- Le avisaremos de los cambios por mensaje de MyChart o por teléfono; así podrá aplicarlos en el siguiente tratamiento.
- Tal vez haya que hacer cambios todos los días hasta encontrar el tratamiento adecuado para su hijo.

## Día 8 (jueves) en su última consulta en la clínica:

- Se tomará la última radiografía.
- Se reunirán con el doctor para finalizar el programa de cuidado intestinal.
- El doctor ordenará los suministros que necesite su hijo y les dará una cita para más adelante en la clínica.
- Es normal que el plan de atención vaya cambiando conforme su hijo crece.



## Programa de enemas

---

En el caso de los niños que tienen pocas probabilidades de controlar las evacuaciones (los que tienen accidentes a menudo) y los que tienen estreñimiento crónico grave, tal vez lo mejor sea seguir un programa de enemas. El programa consiste en poner un enema una vez al día (a la misma hora) para ayudar a vaciar el intestino. La fórmula del enema se hace a la medida de cada niño. Así se evita que los niños tengan accidentes y ensucien la ropa interior.

El enema contiene agua con sal (solución salina normal) y otros ingredientes, como glicerina o jabón de Castilla, y sirve para vaciar el intestino. Recuerde que la solución está hecha a la medida de cada niño y que habrá que modificarla hasta encontrar la fórmula correcta.

Si a su hijo le mandan un programa de enemas, tenga esto presente:

1. La meta del programa es que su hijo no manche la ropa interior durante 24 horas (un día entero).
2. El enema debe ponerse siempre a la misma hora. La mayoría de las familias prefiere hacerlo por la tarde, cuando están menos ocupadas. Durante la semana de cuidado intestinal, preferimos que se pongan por la mañana antes de que le hagan la radiografía del día.
3. Este proceso puede ser molesto, pues hay que cambiar la fórmula hasta dar con la acertada.
4. El proceso dura más o menos una hora al día; esto incluye el tiempo de preparación, la aplicación y el tiempo que permanecerá sentado su niño en el inodoro.
5. Se recomienda que su hijo permanezca sentado en el inodoro unos 45 minutos para que tenga tiempo suficiente de hacer del baño y expulsar el enema. Puede dejarlo descansar 5 minutos a la mitad del tiempo, para que estire las piernas, pero debe quedarse cerca del baño.
6. La alimentación y la fibra no son tan importantes para este programa; sin embargo, conviene que su hijo lleve una dieta saludable y equilibrada: tres comidas al día sin comer nada entre comidas.
7. Si su hijo logra hacer del baño por sí mismo, tal vez podamos probar con un programa de laxantes en el futuro. Cada 6 o 12 meses, podemos probar los laxantes para ver si se puede suspender el programa de enemas. Conforme su hijo crezca, aumentarán las posibilidades de que crezca su deseo y su capacidad de evitar los accidentes. El programa de laxantes se explica en las páginas 7 a 9.

# Programa de enemas

---

## Ingredientes del enema

- **Solución salina**
  - Puede comprar solución salina preparada en la farmacia o a través de una empresa de suministros médicos si tiene una receta del médico.
  - O puede preparar la solución salina siguiendo las instrucciones del Apéndice B. Siga las instrucciones al pie de la letra.
- **Glicerina**
  - La glicerina es un tipo de jabón suave.
  - Puede comprarla en cualquier farmacia. También la venden en supermercados y grandes almacenes en la sección de cosméticos.
  - [1]La manera más fácil de encontrarla es buscar “glicerina líquida” por Internet.[2]
  - Nosotros usamos entre 10 y 30 ml.
- **Jabón de Castilla**
  - El jabón de Castilla es un jabón para piel delicada: no se vende en farmacias.
  - Puede encontrarlo en supermercados y grandes almacenes en la sección de cosméticos. Le recomendamos que compre jabón de Castilla sin fragancia.
  - La manera más fácil de encontrarlo es buscar “jabón de Castilla” por Internet
  - Lo venden en sobres y suelto.
  - Nosotros usamos entre 9 y 27 ml. Los sobres contienen 9 ml.

## Suministros para aplicar el enema

El primer kit para los enemas se lo daremos nosotros. Luego pediremos los siguientes artículos a la compañía de suministros médicos:

- Sonda Foley tamaño 24 Fr con balón de 30 ml.
- Bolsa de alimentación y tubo con pinza de rodillo
- Jeringa de punta luer de 30 ml
- Jeringa de punta de catéter de 60 ml
- Lubricante soluble en agua
- Poste portasueros

# Programa de laxantes

---

Los laxantes son una herramienta importante en el cuidado intestinal. Preferimos los que contienen senna. Vienen en muchas presentaciones: en líquido, tabletas y cuadritos de chocolate. Su función es estimular el paso del excremento por el intestino, lo cual ayuda a los niños que tienen hipomotilidad (movimiento intestinal lento). Si creemos que a su hijo le vendría bien usarlos, le recetaremos una dosis inicial de senna y fibra. A lo largo de la semana de cuidado intestinal haremos cambios hasta encontrar la dosis ideal. Una vez más, cabe recordar que cada niño es diferente, por lo que haremos un cálculo inicial e iremos ajustando la dosis conforme sea necesario.

Si le mandan un programa de laxantes, es importante recordar lo siguiente:

1. La meta es que su hijo haga del baño una o dos veces al día y no ensucie la ropa durante 24 horas (un día completo).
2. El excremento debe ser blando, pero con forma definida. La fibra le ayudará a lograr esta consistencia.
3. Debe hacer tres comidas al día a las mismas horas y no comer nada entre comidas. Pruebe con los distintos tipos de alimentos hasta que sepa cuáles le producen accidentes o estreñimiento.
4. Le recomendamos que tenga un baño cerca en todo momento durante esta semana.
5. Pídale a su hijo que se siente en el inodoro durante 10 minutos a las mismas horas todos los días. Es recomendable que lo haga al despertarse, después de cada comida, al regresar de la escuela y antes de irse a dormir. Sentarse en el inodoro después de las comidas es lo mejor porque es cuando el intestino se mueve más.
6. Dele el senna por la noche o antes de que se vaya a dormir. Por lo general, su hijo hará del baño 6 u 8 horas después, es decir por la mañana antes de que le hagan la radiografía.
7. Una vez que termine la semana de cuidado intestinal, puede darle la dosis de senna a la hora que mejor se adapte a las necesidades de su familia. Lo que importa es que sea a la misma hora todos los días.
8. Si su hijo pasa un día entero sin tener hacer del baño, significa que no tomó suficiente senna el día anterior. En ese caso, póngale un enema para que expulse el excremento y le aumentaremos la dosis del laxante.
9. Si el excremento sale muy aguado, significa que ha tomado senna de más. En ese caso, podemos reducir la dosis o aumentar la de fibra.
10. Si hace del baño sin ayuda, pero sigue teniendo accidentes con frecuencia, le recomendamos volver al programa de enemas. Cada 6 o 12 meses, podemos probar con los laxantes para tratar de dejar el programa de enemas. Conforme su hijo crezca, aumentarán las posibilidades de que crezca su deseo y su capacidad de evitar los accidentes.

# Programa de laxantes

---

## Laxantes orales (senna)

La siguiente es una lista de laxantes que puede encontrar en una farmacia o supermercado sin receta:

- Ex-Lax, cuadritos de chocolate (15 mg por cuadrito)
- Ex-Lax, tabletas (15 o 25 mg por tableta)
- Senna líquido (8.8 mg por 5 ml)
- Senokot, tabletas (8.6 mg por tableta)
- Senokot Xtra (17 mg por tableta)

## Fibra

Si añade fibra soluble en agua a la dieta junto con muchos líquidos, el excremento tendrá una forma más definida, pero sin causar estreñimiento. Cuando el excremento no es aguado, es más fácil aguantarse las ganas, por lo que hay más tiempo para llegar al baño. La fibra hará que el laxante funcione mejor.

La siguiente es una lista de suplementos de fibra soluble que puede encontrar en una farmacia o un supermercado sin receta:

- Benefiber en polvo (3 gramos por sobre, 1.5 gramos por cucharadita)
- Metamucil en polvo (2 gramos por sobre, 2 gramos por cucharadita )
- Pectin en polvo (2 gramos por 1 cucharada de polvo)
- Nutrisource en polvo (3 gramos por 1 cacito de polvo)
- Citrucel (2 gramos por cucharada de polvo, 1 gramo por 2 tabletas)

## Líquidos

Su hijo debe beber muchos líquidos para no estreñirse. El agua hace que la comida se mueva por el intestino y mantiene el excremento blando, lo que facilita la evacuación.

Si su hijo tiene diarrea, tendrá que beber mucho líquido para reponer el que pierde.

# Programa de laxantes

## Alimentos para aliviar el estreñimiento

He aquí una lista de los alimentos que alivian el estreñimiento.

### DIETA LAXANTE

<b>Grupo alimenticio</b>	<b>recomendados</b>	<b>Se comen poco o nada</b>
<b>Granos integrales</b>	Pan, cereales y pasta de trigo integral, avena, hojuelas de salvado (bran flakes), palomitas de maíz (popcorn), arroz integral, quinua	Pan blanco, arroz blanco
<b>Frijoles o habichuelas y legumbres</b>	Lentejas, habichuelas o frijoles negros, habas, soja (soya), frijoles lima, garbanzos (chickpeas), edamame, frijoles refritos, humus, frijoles blancos	
<b>Fruta</b>	Bayas (berries), manzanas sin pelar, naranjas, peras, moras (blackberries), fresas, frambuesas (raspberries), aguacate o palta, ciruelas pasa (prunes), kiwis, bananas o plátanos maduras, albaricoques o chabacanos (apricot), ciruela (plum), uvas pasa (raisins), duraznos o melocotones (peach), uvas (grapes), sandía (watermelon)	Bananas o plátanos que no están maduras
<b>Verduras (vegetales)</b>	Zanahorias, brócoli, chícharos (guisantes), berza (collard greens), papas, camote o batata (sweet potato), okra, col rizada, lechuga, espinacas, alcachofa (artichoke), col de Bruselas (brussels sprouts), col o repollo (cabbage), calabaza (squash), calabacín (zucchini), hojas de nabo (turnip greens)	Coliflor, cebolla, ajo
<b>Frutos secos y semillas</b>	almendras (almonds), cacahuates (maní [peanuts]), nueces (walnuts), nueces (pecans), semilla de lino (flaxseed), de granada (pomegranate) y de chía	
<b>Productos lácteos</b>	Leches vegetales, yogur	Queso, helado, leche, mantequilla, crema agria
<b>Carnes</b>	Pavo, pollo	Carnes rojas, carnes procesadas, huevo
<b>Bebidas</b>	Agua, jugo de frutas o de verduras, infusiones (té) de hierbas sin cafeína	Refrescos, bebidas endulzadas artificialmente
<b>Otros alimentos</b>	mantequilla de maní o cacahuate (peanut butter), aceite de oliva y de linaza	Comida rápida, platos preparados congelados, alimentos fritos, galletas dulces, pastel o bizcocho, cafeína, chocolate, endulzantes, papas (chips), pizza, azúcar

# Programa de hipermotilidad

---

Algunos pocos niños tienen lo contrario al estreñimiento: tienen hipermotilidad (el intestino se mueve demasiado rápido, lo cual causa diarrea). Estos niños tienen un intestino hiperactivo o más corto de lo normal, o de plano no tienen intestino. La mayoría de ellos tienen menos posibilidades de controlar las evacuaciones intestinales. Esto significa que, aunque el enema vacíe el intestino sin problemas, pronto aparece más excremento que se mueve muy rápido. Esto puede ser difícil de controlar, por lo que se requiere una alimentación más estricta, tomar medicamentos a diario y a veces pequeños enemas con pocos ingredientes o ninguno.

Si su hijo empieza un programa de hipermotilidad, es importante recordar lo siguiente:

1. La meta del programa de hipermotilidad es que su hijo no se ensucie la ropa interior durante 24 horas (un día entero).
2. Es posible que su hijo necesite una dieta astringente (para aumentar el estreñimiento), medicamentos, fibra y enemas. La combinación correcta se encuentra haciendo pruebas y cambios frecuentes.
3. Al principio, la dieta astringente debe ser muy estricta. Si su hijo no tiene ningún accidente, dele más alimentos del grupo de la fase dos, de uno en uno. Dele cada alimento tres días seguidos y obsérvelo. Si sigue sin accidentes, deje ese alimento como parte de su dieta. Si su hijo tiene un accidente, deje de darle ese alimento.
4. El azúcar puede causar problemas a estos niños. De hecho, en algunos casos, hay que cambiarles los medicamentos que contienen azúcar.
5. Debido a que su consumo de nutrientes baja, estos niños deben tomar multivitaminas a diario.
6. El excremento debe ser blando pero con forma. La fibra ayudará a lograr esta consistencia. Cuando el excremento está bien formado (es decir, no es demasiado blando o aguado) es más fácil aguantarse las ganas y llegar a tiempo al baño.
7. Su hijo debe hacer tres comidas al día a la misma hora y no debe comer nada entre comidas. Debe darle el mismo tipo de alimentos todos los días hasta que sepa cuáles le producen accidentes o diarrea.
8. Le recomendamos que durante esta semana se mantengan cerca de un baño en todo momento.
9. Pídale a su hijo que se siente en la taza durante diez minutos a las mismas horas todos los días. Es recomendable que lo haga al despertarse, después de cada comida, al llegar de la escuela y antes de irse a dormir. Después de las comidas es lo mejor, porque es cuando el intestino se mueve más.
10. El Imodium (loperamide) sirve para que el intestino y el excremento se muevan más despacio. Es posible que le manden este medicamento a su hijo. Le recetarán una dosis baja primero y harán ajustes a lo largo de la semana de cuidado intestinal hasta encontrar la dosis correcta.
11. El Imodium se debe tomar una hora antes de las comidas. A las 48 empezar a tomarlo, debe notar un cambio en la frecuencia de las evacuaciones.
12. Si su hijo tiene vómito o diarrea con fiebre, o si es posible que tenga una infección causada por un virus o una bacteria, no debe tomar el Imodium.

## Programa de hipermotilidad

---

13. Si el excremento es demasiado blando o aguado, es posible que subamos la dosis de Imodium o de fibra, o que haya que eliminar algún alimento de la dieta.
14. Si pasa un día entero sin hacer del baño, es posible bajar la dosis o ser menos estrictos con la dieta. También podríamos mandarle un enema para ayudarlo a vaciar el intestino.
15. Si su hijo puede hacer del baño en la taza, pero sigue teniendo accidentes, recomendamos que vuelva a ponerle los enemas a diario. Cada 6 o 12 meses podemos ver si es posible suspender el uso de enemas. A medida que su hijo crezca y madure, hay mayores posibilidades de que también crezca su interés y capacidad para lograr no tener accidentes.

### Medicamentos para la diarrea

Esta es una lista de los medicamentos que le podrían recetar a su hijo:

- Imodium líquido (1 mg por cada 5 mL). No requiere receta
- Imodium AD líquido (1 mg por cada 7.5 ml). No requiere receta
- Imodium (loperamide) en tabletas (2 mg). No requiere receta
- Levsin (hyoscyamine) en tabletas (0.125 mg)
- Cholestyramine en polvo (4 g por sobre)
- Lomotil líquido (2.5 mg por cada 5 ml)
- Lomotil en tabletas (2.5 mg)
- Clonidine en parches (0.1 mg por parche por cada 24 horas)

# Programa de hipermotilidad

## Alimentos para la diarrea

Esta es una lista de los alimentos que ayudan a aliviar la diarrea de su hijo. En la fase uno, solo use los alimentos astringentes para que el intestino funcione más despacio. Después de tres días sin accidentes, puede pasar a la fase dos.

### DIETA DE HIPERMOTILIDAD (ASTRINGENTE): FASE UNO

<b>Grupo alimenticio</b>	<b>Alimentos recomendados</b>	<b>Alimentos que deben evitarse o consumirse poco</b>
<b>Leche</b>	Leche de arroz sin sabor	Todos los demás
<b>Verduras (vegetales)</b>	Ninguna	Si le da verduras, deben estar cocidas, no crudas
<b>Fruta</b>	Puré de manzana, manzana sin cáscara, plátano (banana)	Fruta cruda
<b>Almidones y granos</b>	Harina blanca y refinada, pan, galletas saladas (crackers), pasta o fideos, arroz blanco, papas (sin cáscara), cereales secos	Todos los demás
<b>Carne, pescado y mariscos, legumbres</b>	Carne asada o guisada, aves, pescado, jamones y embutidos bajos en grasa, huevo	Habichuelas o frijoles
<b>Grasas y aceites</b>	Aceite y mantequilla en aerosol (spray)	Poca mantequilla, margarina y aceite; nada de comidas fritas
<b>Dulces o caramelos</b>	gelatina, paletas de hielo, gelatina, jarabes y helado sin azúcar	Todos los demás
<b>Bebidas</b>	Agua, Gatorade, Crystal Light y Kool-Aid sin azúcar, Pedialyte	Bebidas con gas, los refrescos, los jugos, y las bebidas con mucho azúcar

# Programa de hipermotilidad

## DIETA DE HIPERMOTILIDAD (ASTRINGENTE): FASE DOS

<b>Grupo alimenticio</b>	<b>Alimentos recomendados</b>	<b>Alimentos que deben evitarse o consumirse poco</b>
<b>Leche</b>	Se permiten todos los productos lácteos, pero no más de 16 oz (medio litro) al día	Cualquier producto lácteo (como el helado o el queso) que tenga frutos de cáscara seca (nuts) o semillas
<b>Verduras (vegetales)</b>	Jugo de verduras sin la pulpa, verduras bien cocidas; ejotes o judías verdes (green beans), espinacas, calabaza (pumpkin), berenjena (eggplant), papas (sin cáscara), espárragos (asparagus), remolacha o betabel (beets), zanahorias	Verduras crudas o con semilla
<b>Fruta</b>	Puré de manzana, manzana (sin cáscara), banana o plátano, melón, fruta enlatada, jugo de fruta (sin la pulpa)	Jugo de fruta con la pulpa, piña de lata, ciruelas pasa (prunes), frutas secas, mermeladas y jalea (jam)
<b>Almidones y granos</b>	Pan, galletas saladas (crackers), cereales, pasta y fideos hechos con harina refinada; arroz blanco; pretzels; papas (sin cáscara); cereales secos	Pan integral o con semillas, pasta integral, arroz integral, avena, cereal de salvado (bran cereal), cereal integral
<b>Carne, pescado y mariscos, legumbres</b>	Carne, pollo y pavo, huevo, pescado y mariscos; de preferencia asados o cocidos.	Habichuelas o frijoles, carnes fritas o grasas, jamones y embutidos (deli), hot dogs, sustitutos de carne
<b>Grasas y aceites</b>	Todos los aceites, la margarina, la mantequilla, la mayonesa, y los aderezos de ensalada	Mantequilla de maní con trozos (chunky), frutos de cáscara seca (nuts), semillas, coco
<b>Dulces o caramelos</b>	Gelatina, postres congelados hechos con arroz (Rice Dream), azúcar, malvaviscos (marshmallows), pan de claras (angel cake)	Cualquier cosa que contenga frutos de cáscara seca (nuts), coco, granos integrales, frutas secas o mermelada
<b>Bebidas</b>	Agua, Gatorade, Crystal Light y Kool-Aid sin azúcar, Pedialyte	Jugo, refrescos o sodas con azúcar, Kool-Aid y polvo para bebidas regulares
<b>Varios</b>	Sal, hierbas y especias picadas o molidas, vinagre, ketchup, mostaza y salsa de soya	palomitas de maíz (popcorn), pepinillos (pickles), salsa de rábano picante (horseradish), relish, mermelada y conservas

# Preguntas frecuentes

---

## ¿De qué sirve el programa de cuidado intestinal?

- Sirve para que su hijo vaya a la escuela, participe en actividades y juegue con sus amigos sin preocuparse por tener un accidente.
- Aumentará la calidad de vida, la autoestima y la confianza de su hijo.

## ¿Cómo debo preparar a mi hijo?

Háblele con la verdad. Los niños responden mejor cuando saben qué va a pasar y entienden el porqué de las cosas.

## Estas son algunas cosas que puede decirle:

- “No sabemos por qué a algunos niños les pasa esto y a otros no, pero esa es una de las cosas que te hacen tan especial, aunque no sea divertido”.
- “Tu cuerpo no puede avisarte cuándo hay que ir al baño y sacar todo el excremento”.
- “Te vamos a poner un agua especial en el resto con una manguerita. Eso te ayudará a hacer del baño. Cuando entre toda el agua en tu recto, tendrás que sentarte en la taza un ratito hasta que salga todo”.
- “Vamos a tener que hacer esto todos los días para que no tengas accidentes, porque tu cuerpo sigue produciendo excremento y hay que sacarlo”.

## Utilice palabras que se adapten a la edad y el nivel de desarrollo de su hijo, como:

- manguerita en vez de sonda o catéter
- Agua especial en vez de solución del enema
- Taza (o la palabra que usen en casa) en vez de inodoro
- Popó (o la palabra que use su familia) en vez de evacuación intestinal
- Invéntese una palabra para el enema, como “lava lava”, “enjuague” u “hora de sacar la popó”.

## No se disculpe.

- Usted está tomando la mejor decisión para mejorar la calidad de vida, la autoestima y la confianza de su hijo.
- Háglele ver que es normal sentirse mal por la situación, pero a la vez explíquele que aunque hay algunas cosas en la vida que no son divertidas, son necesarias para sentirse mejor.
- Dígale que él o ella no son culpables de su enfermedad y que el tratamiento no es un castigo.
- Sea paciente y no pierda la calma. Es posible que su niño llore, se queje, tenga una rabieta o se porte mal. Estas reacciones son normales y no durarán mucho. Algo que ayuda es poner reglas y límites.

# Preguntas frecuentes

---

## Ayude a su hijo a sentirse menos solo.

- Dígale que muchos otros niños tienen que usar enemas para no tener accidentes. Es bueno conocer a otras familias del programa de cuidado intestinal. Sin embargo, si su hijo hace amigos, recuerde que el tema de ir al baño sigue siendo privado.
- Únase a un grupo para padres de niños con problemas colorrectales o, si su hijo tiene suficiente edad, quizás quiera llevarlo a un campamento para niños con problemas de salud similares.
- Explíquelo a su hijo que todas las personas son distintas. Algunos niños no pueden comer ciertos alimentos; otros deben tomar medicinas a diario (como los que tienen diabetes) y otros andan en silla de ruedas porque no pueden caminar.

## Hay cosas que pueden ayudar a su hijo a tolerar mejor el tratamiento

- Dígale que apoye los pies en un banquito o taburete mientras está en la taza.
- Dele tareas fáciles, como mezclar el enema o elegir una actividad mientras está en la taza. Así, su hijo sentirá que tiene control sobre el proceso.
- Tenga listos algunos juegos y películas y otras actividades divertidas, pero solo dáselas a su hijo cuando le vaya a poner los enemas. Así su hijo estará esperando el momento.

## Destaque los aspectos positivos.

- Recuérdele a su hijo que esto le ayudará a no tener accidentes en la escuela, con los amigos y en otros momentos.
- Deje que elija su ropa interior.
- Si usted no está convencido de que lo puede lograr, su hijo tampoco lo estará.

## ¿Dejará secuelas el uso diario de los enemas o los laxantes?

Su hijo nació con un problema que requiere el uso de enemas o laxantes para vaciar debidamente el intestino. Estos no tienen por qué afectar su crecimiento.

- Los enemas solo ayudan a eliminar el excremento, no los nutrientes.
  - Los nutrientes se procesan en una sección previa del sistema digestivo, el intestino delgado.
- Lo que sí es posible es que su hijo coma más al comenzar el cuidado intestinal, pues el intestino ya no estará tan lleno de excremento.
- Una alimentación equilibrada y beber muchos líquidos es muy importante para la salud de su hijo.
- Los enemas y los laxantes no son adictivos.

## ¿Cambiaré el programa de cuidado intestinal a medida que crezca mi hijo?

A veces, el programa de cuidado intestinal deja de funcionar y hay que cambiarlo. Si su hijo comienza a tener accidentes, llámenos a la clínica.



# Recursos

---

## Servicios escolares de Children's

214-456-7733

Consultas con los pacientes en el hospital o mientras reciben tratamiento ambulatorio.

Apoyo con las concesiones escolares, el plan 504, educación especial, intervención conductual, salud mental y más.

## Transporte

### Programa de transporte médico y reembolso de gasolina

877-633-8747

[Programa de transporte médico | Texas Health and Human Services \(Salud y Servicios Humanos de Texas\)](#)

## Red de autobuses DART

214-749-3278

214-979-1111

214-515-7272

<https://www.dart.org/>

## Alojamiento y apoyo de Medicaid

Si su hijo tiene que pasar la noche fuera de casa por las consultas o el tratamiento, es posible que los apoyen con alojamiento o comidas. Llame al número que está en la parte de atrás de su tarjeta del seguro para pedir alojamiento o ayuda con las comidas.

## Ronald McDonald House Dallas <https://rmhdallas.org>

**\*Se necesita una solicitud de la trabajadora social.** Este lugar mide unos 78,000 pies cuadrados, cuenta con 79 habitaciones, 4 suites para estancias prolongadas y 6 apartamentos para pacientes de trasplante. Además, tiene varias salas de juego para niños de todas las edades, biblioteca, sala de cine, sala de manualidades, capilla, jardín para meditación y zonas de juego al aire libre. En las dos cocinas y el comedor comunitarios, las familias pueden comer juntas. Los voluntarios de la comunidad proporcionan 3 comidas al día. Las familias también pueden preparar sus propias comidas. Se aceptan donativos de las familias, pero nunca se ha rechazado a nadie porque no pueda pagar. El costo por noche del alojamiento de una familia es de unos \$130.00 y gran parte del costo lo cubren las donaciones de personas y empresas, organizaciones de la comunidad y eventos especiales.

## Pull-Thru Network <https://www.pullthrunetwork.org>

Pull-thru Network, Inc. es una organización sin fines de lucro formada por voluntarios dedicados a brindar información, educación, apoyo y defensa a familias, niños, adolescentes y adultos que viven con problemas causados por defectos congénitos anorrectales y colorrectales, trastornos urogenitales y otros problemas relacionados.



## Recursos

---

### **One in 5000 Foundation** [www.onein5000foundation.org](http://www.onein5000foundation.org)

El sitio web de la Fundación ONE in 5000 ofrece información y servicios en todo el mundo para la comunidad de personas que tienen imperforación anal (IA) y defectos anorrectales (ARM). Su meta es que en los próximos cinco años, todos los niños de todo el mundo que nazcan con estos defectos se beneficien de los cuatro objetivos del programa “AIMS”, un programa centrado en el conocimiento, la información, la atención médica y el apoyo.

### **United Ostomy Associations of America, Inc.** <https://www.ostomy.org>

United Ostomy Associations of America, Inc. (UOAA) es una agrupación sin fines de lucro categoría 501 ©(3) que apoya y defiende a las personas que han pasado o pasarán por una cirugía de derivación continente u ostomía.

### **Youth Rally** <https://youthrally.org>

Todos los años, la organización Youth Rally organiza un campamento de cinco noches en un campus universitario. Este campamento es muy especial, pues es para niños y adolescentes con problemas del intestino y la vejiga. Su objetivo es fomentar la independencia, la autoestima, el aprendizaje, la amistad y la diversión.

### **Imperforate Anus USA Support Group**

<https://www.facebook.com/groups/IA.USA.Support>

Este es un grupo de apoyo para residentes de Estados Unidos que tienen anomalías anorrectales y problemas relacionados. El grupo acepta tanto a los familiares de los niños que tiene estas anomalías como a adultos que las padecen. La terminología y los tratamientos para este tipo de pacientes varían de un país a otro. Este grupo es solo para quienes viven en Estados Unidos. No es por ser elitista o excluyentes; el objetivo es crear un grupo en el que las personas que utilizan el mismo sistema de atención médica puedan hablar entre ellas.

### **Research, Education & Awareness for Children with Hirschsprung disease**

**(REACH)** <https://www.reachhd.org/>

REACH es una organización sin fines de lucro que busca mejorar la vida de los niños afectados por la enfermedad de Hirschsprung y sus familias. Para ello, fomenta la concientización, promueve iniciativas informativas, conecta a las familias y patrocina estudios de investigación en todo el mundo.

### **Grupo de ayuda para la enfermedad de Hirschsprung**

<https://www.facebook.com/groups/142815342419165>

Este grupo privado es para padres y profesionales médicos que cuidan a niños que tienen la enfermedad de Hirschsprung. El grupo fue creado por Nicole Baxter después de que su hijo naciera con la enfermedad.





## Contactos del equipo de cuidado intestinal

MIEMBRO DEL EQUIPO	UBICACIÓN DE LA CLÍNICA Centro de Especialidades (Specialty Center) de Children's Health (Dallas) (Pabellón [Pavilion]) 2350 N. Stemmons Frwy Dallas, TX 75207	TELÉFONOS
<b><u>Cirugía General</u></b> <b><u>(General Surgery)</u></b>  Enfermera especializada	5.º piso F5200	214-456-6040 Consultorio 214-456-6320 Fax  214-456-3406 Consultorio
<b><u>Psicología</u></b> <b><u>(Psychology)</u></b>	4.º piso F4500	214-456-8000 Consultorio
<b><u>Citas de Radiología</u></b> <b><u>(Radiology)</u></b>	1.º piso, pabellón (Pavilion) 1.º piso, campus principal (Main Campus) C203	214-456-2849 Consultorio
<b><u>Clínica de Nutrición</u></b> <b><u>(Nutrition Clinic)</u></b>	4.º piso F4170	214-456-8950 Consultorio 215-456-2003 Fax
<b><u>Servicios Sociales</u></b> <b><u>(Social Services)</u></b>	Nivel L de la torre C, sala CL240 del hospital principal	214-456-2300 Consultorio 214-867-2061 Fax
<b><u>Vida infantil (Child</u></b> <b><u>Life)</u></b>		214-456-6280 Consultorio
<b><u>Directora del programa</u></b>		214-456-8546 Consultorio

## Apéndice A

---

¿Ya tiene su cuenta de MyChart? MyChart es el sistema en línea en el que puede consultar el expediente médico de su hijo. MyChart también le permite comunicarse con nuestro personal por correo electrónico.

Durante esta semana, los especialistas elaborarán de forma conjunta un plan para el cuidado intestinal de su hijo. MyChart es una herramienta excelente para que usted y su médico o facultativo se comuniquen sobre cualquier pregunta o inquietud que pueda tener y para que ellos le comuniquen los cambios en el régimen de atención. Si no tiene cuenta de MyChart, siga las instrucciones que se incluyen a continuación para crear una. Si tiene dudas, llámenos o envíenos un mensaje.

Ventajas de MyChart:

- Ver el expediente médico de su hijo y los resultados de análisis y pruebas
- Comunicarse por mensaje de texto seguro con su equipo de atención
- Solicitar consultas
- Ver los justificantes para la escuela y el trabajo
- Ver sus facturas
- Consultar la lista de medicamentos
- Comunicarse con comunidades por internet
- Acceder a recursos educativos
- Recordatorios de citas

### **Cómo crear una cuenta de MyChart:**

Vaya a [www.childrens.com](http://www.childrens.com), haga clic en la opción "Register" (inscribirse), y utilice el número MRN (número de expediente) y la fecha de nacimiento de su hijo para inscribirse. Además, puede descargar la aplicación de MyChart para iPhones y iPads.

Línea de ayuda de MyChart: 1-866-499-2742.



# Apéndice B

---

## Instrucciones para preparar la solución salina de uso en casa

A su hijo hay que hacerle una terapia intestinal en casa que requiere solución salina. Estas son las instrucciones para preparar y guardar la solución salina en casa. Esta solución **no** se debe utilizar para la sonda intravenosa ni para nada más.

## Suministros

La solución salina se puede guardar en un recipiente cerrado a temperatura ambiente por tres días o por dos semanas en el refrigerador. Si la guarda en el refrigerador, debe sacarla una hora antes de usarla para permitir que se ponga a temperatura ambiente antes de usarla.

## Lo que necesitará

- Sal de mesa normal de la tienda y de cualquier marca (pero no sal de mar)
- Agua corriente (del lavabo o fregadero) o agua de beber destilada de la tienda, de cualquier marca
- Si el agua que beben en casa es de pozo, use agua de beber destilada (si usa el agua de pozo, hiérvala diez minutos, déjela enfriar una hora y hiérvala de nuevo diez minutos antes de mezclarla con la sal)
- Un recipiente limpio con tapa
- Cucharadita medidora

## Receta e instrucciones

Lávese las manos. Use un recipiente limpio con tapa. Ponga 4 tazas de agua tibia o a temperatura ambiente en el recipiente limpio. Agregue 2 cucharaditas de sal. Mezcle bien con una cuchara grande. Póngale al recipiente una etiqueta que diga **solución salina** y la **fecha y hora** a las que la preparó.

- 4 tazas de agua
- 2 cucharaditas de sal
  - La sal se disuelve mejor si el agua está tibia.

## Cómo guardar la solución salina

Puede guardar la solución salina en el refrigerador dos semanas o fuera de él por tres días. Si la guarda en el refrigerador, debe sacar la cantidad de solución salina que necesite del refrigerador una hora antes de usarla para que se ponga a temperatura ambiente.

## Bibliografía:

Fellows, J., & Crestodina, L. (2006). Home-prepared saline. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 33(6), 606–609. <https://doi.org/10.1097/00152192-200611000-00003>

Hardy, E. T., Stringer, S. P., O'Callaghan, R., Arana, A., Bierdeman, M. A., & May, W. L. (2015). Strategies for decreasing contamination of homemade nasal saline irrigation solutions. *International Forum of Allergy & Rhinology*, 6(2), 140–142.

<https://doi.org/10.1002/alr.21613>





childrens.com