

Lo que deben saber las familias sobre la NEC y la cirugía

La enterocolitis necrotizante (necrotizing enterocolitis en inglés, NEC) causa una grave inflamación en los intestinos, lo cual provoca daño en los tejidos. **La cirugía puede ayudar a detener el avance de este proceso inflamatorio al extirpar quirúrgicamente el tejido intestinal afectado.** La cirugía puede ayudar a mejorar la capacidad de su niño para salir adelante después de su diagnóstico de NEC. Su bebé necesita recibir tratamiento de médicos especializados, que han recibido formación para operar a bebés pequeños con la NEC. Sus profesionales clínicos se asegurarán de que su bebé reciba la atención que necesite, incluso si se requiere el traslado a otro hospital.

¿Cuándo se operará a mi bebé?

Algunos bebés se enferman de gravedad, muy rápidamente, cuando desarrollan NEC, y es posible que se les tenga que operar de urgencia. Algunos bebés están más estables, y la cirugía puede realizarse sin ninguna urgencia. Para la cirugía urgente, o si su bebé no está estable desde el punto de vista médico, es posible que la cirugía se realice en su habitación del hospital.

Preparación para la cirugía

Los cirujanos, anestesiólogos y enfermeros capacitados para atender a bebés que se sometan a cirugía atenderán a su bebé durante su operación. El equipo quirúrgico hablará con usted con antelación para obtener el consentimiento y explicar los beneficios y riesgos de la cirugía. Escriba y comparta sus preguntas, inquietudes o notas importantes que quiera recordar. **Usted es el defensor de su bebé y la parte más importante del equipo de atención de su bebé.**

Tipos de cirugía

Hay dos tipos de cirugía para NEC:

Laparotomía: El cirujano hace una incisión en el vientre para extirpar los intestinos inflamados.

Drenaje peritoneal: El cirujano coloca un pequeño drenaje para liberar líquidos y gases del vientre.

Si se realiza una laparotomía, el cirujano extirpará cualquier intestino dañado y puede crear una ostomía llevando el extremo final del intestino al vientre. En algunos casos, es posible que el cirujano pueda volver a unir el intestino sin necesidad de una ostomía. A esto se le conoce como anastomosis primaria.

Algunos bebés necesitan más de una operación para asegurar que sus intestinos estén sanos.

Durante la operación

A veces, los cirujanos encuentran un pequeño orificio y/o varias áreas inflamadas en el intestino. El tejido dañado se extirpará quirúrgicamente para que no siga propagándose. En algunos bebés, la NEC avanza tan rápidamente que daña el intestino del bebé en su totalidad.



¿Qué debo anticipar después de la cirugía de mi bebé?

Puede que su bebé tarde varios días en estabilizarse después de la cirugía. Es posible que su bebé luzca hinchado y pálido después de su operación, ya que requiere muchos líquidos antes y durante la cirugía. Como padre o madre, puede ser extremadamente angustiante y doloroso ver a su bebé sufrir la NEC y las cirugías necesarias.

Es posible que su bebé siga tomando antibióticos y que no reciba alimentaciones por vía enteral durante 7 a 14 días después de la cirugía.

Si su bebé tiene una ostomía, puede aprender a ayudar a cuidar de esta. La ostomía es temporal y por lo general se revertirá con otra cirugía.

- Siga cuidándose usted y a su familia
- Siga haciendo preguntas, expresando inquietudes y compartiendo ideas
- Siga escribiendo cómo se siente y lo que está viviendo
- Capture esta experiencia con fotografías para que pueda recordarla en las semanas, meses y años venideros

Alimentación después de la cirugía de NEC

La leche materna sigue siendo la mejor y más segura nutrición para su bebé. La leche pasteurizada de donantes humanas es la siguiente mejor opción para alimentarle después de la cirugía. La alimentación avanzará lentamente para vigilar la tolerancia y recuperación después de la cirugía. Es posible que algunos bebés necesiten nutrición adicional a través de una sonda intravenosa (intravenous en inglés, IV), conocida como nutrición parenteral total (total parenteral nutrition en inglés, TPN). Es posible que sienta que es difícil crear un vínculo con su bebé mientras se somete y recupera de la cirugía. **Usted puede tocar música suave, cantar canciones de cuna, tomarle la mano y leerle a su bebé.**

A veces, los bebés que necesitan cirugía debido a la NEC requieren más especialistas además de neonatólogos y cirujanos pediátricos. Por ejemplo, **es posible que su bebé necesite ser atendido por nefrología (riñones), gastroenterología (GI, aparato digestivo) y endocrinología (hormonas) después de la cirugía de NEC.** Puede ser abrumador tener tantos médicos nuevos. Cada especialidad está ahí para ayudarle a su niño y a su familia a salir adelante. Los bebés que necesitan cirugía después de un diagnóstico de NEC corren un mayor riesgo de tener complicaciones a largo plazo y **es posible que necesiten un seguimiento cercano después del alta.**

¿Dónde puedo conectarme con otras familias y encontrar más recursos?

Como padre o madre, ver a su bebé sufrir la cirugía es extremadamente angustiante y doloroso. Usted no está solo. Hay una comunidad dentro de la NEC Society en la que puede apoyarse mientras va entendiendo esta enfermedad. Pídale a su equipo de atención médica que lo ponga en contacto con la unidad de trabajo social y con más recursos de la NICU que puedan ayudarle a que cuide a su bebé antes y después de la cirugía de NEC.



Únase al
Grupo de
NEC Society
Connects en
Facebook

NECsociety.org

theCHNC.org



NECSOCIETY
Building a world without NEC

CHNC
Children's Hospitals Neonatal Consortium