



GUIA DE ILEOSTOMÍA

REBORN FROM THE ASHES OF DISEASE

GUIA DE ILEOSTOMÍA

Linda Gross, MA, ET
Revisado por: Lois Petrie, MS, RN, CETN,
Rosalia Martin MSN, RN, CNS, CWOCN

Traducción por Robert Aragon

Este libro guía fue producido originalmente con derechos de autor y vendido por “United Ostomy Association” (UOA), la cual fue la organización nacional de ostomía en los Estados Unidos desde 1962 hasta el 2005. UOA se disolvió en Otoño del año 2005 y liberó sus derechos de autor en este material. Copias de este libro guía están ahora disponibles completamente gratis, en forma electrónica, de “United Ostomy Associations of America” (UOAA), la nueva organización nacional de ostomía. UOAA se contacta en:

www.uoaa.org • info@uoaa.org • 800-826-0826

CONTENIDO

INTRODUCCION	4
Un tema poco conocido.....	4
Un asunto individual.....	4
Preparándose para la cirugía de ostomía	4
DATOS SOBRE ILEOSTOMIAS	5
Las razones para la cirugía de ileostomía	5
El estoma	6
Como la ileostomía cambia la función digestiva	6
Opciones para la ileostomía regular.....	6
VIVIR CON UNA ILEOSTOMIA	7
Anunciándole a otros sobre esta cirugía	7
Vestuario y Apariencia	8
El trabajo después de la cirugía.....	8
Participación en los deportes.....	8
Natación y Duchas	9
Continuando con tu vida social	9
Amistad y Amor	9
El efecto sobre la vida sexual.....	10
La posibilidad de crear hijos.....	10
Alimentación y digestión.....	10
¿Cuánto tiempo pasará hasta que el contenido intestinal salga por el estoma después de comer?	11
Viajando con una ostomía	11
Viajando por avión	12
Viajando al extranjero	12
Sintiéndose desanimado	13
PARA PADRES DE HIJOS CON ILEOSTOMIAS	13
MANERAS DE CUIDAR DE TU ILEOSTOMIA	16
Escogiendo un sistema de bolsa	16
Bolsas	16
Midiendo para un ajuste adecuado	17
Cinturones y tela adhesiva	17
Drenando la bolsa.....	17
PREGUNTAS Y RESPUESTAS	18
¿Cuándo es el mejor tiempo para cambiar el sistema de bolsa?	18
¿Dónde se deben guardar los materiales?	18
¿Qué cantidad de materiales deben estar a la mano?	18
¿Los materiales deben de ser estériles?	18
¿Qué factores afectan el sello del sistema de bolsa?	18

SUGERENCIAS UTILES	19
Protegiendo la piel alrededor del estoma.	19
Prueba de parche	19
Tratando con problemas severos de la piel	20
Prevención de lesiones del estoma	20
Manchas de sangre en el estoma	20
Cuando el estoma cambia de tamaño	20
Afeitando el pelo púbico bajo la bolsa	20
Manejando los gases	21
Control de olores	21
Diarrea.	22
Cuando no sale nada de la ileostomía	22
La necesidad de más agua y sal	23
Cuando sientes la necesidad de evacuar el intestino	23
Cuando se pierde parte del intestino delgado junto con el colon	23
Cuando llamar al médico o la enfermera de ostomía	23
Que hacer si eres hospitalizado nuevamente	24
Obteniendo materiales	24
 COBERTURA DEL SEGURO	 24
Medicare, Medicaid y Seguridad Social en los Estados Unidos	
 CONCLUSION	 24
 RECURSOS	 25
Asociación Internacional de Ostomía (AIO)	25
Sociedad de Enfermeras de Herida, y Ostomia Continencia (WOCN) (EHOCTE) (en inglés WOCN)	26
Agencias que pueden ser de ayuda	26
 GLOSARIO DE TERMINOS	 26

INTRODUCCION

Un tema poco conocido

Si la cirugía de ileostomía es un tema nuevo y poco conocido para ti, probablemente quieres respuestas a tus varias preguntas. Tal vez estás preocupado del ajuste que tienes que hacer a los cambios en tu cuerpo y en la forma que te vez. Tal vez te preguntes como te aceptarán los otros y como será afectada tu vida. Tal vez te sientes como si eres la única persona en el mundo que tiene que vivir con esta nueva manera de manejar el desecho intestinal. En verdad, hay miles de personas como tú, trabajando, viviendo y disfrutando de la vida tal y como lo hacían antes de la enfermedad y la cirugía. Lee la siguiente información cuidadosamente. Encontrarás un glosario al final de este libro para ayudarte con los términos técnicos.

Un asunto individual

No existe una forma única de cuidar una ileostomía. Como las ileostomías difieren, así también el cuidar de ellas. Este libro te ofrece sugerencias e ideas para manejar tu ileostomía. Usalo como una guía en vez de como un libro de texto. Plática las ideas con un médico o enfermera HOC(TE), de aquí en adelante llamada enfermera de ostomía, y luego adáptalas a tu situación. Dale a las nuevas cosas un intento justo, pero no las continúes si no logran hacerte más cómodo. Entre más pronto aprendas a cuidar de tu ileostomía, más pronto te sentirás bien de ti mismo. Con tiempo, obtendrás la confianza de tu cuidado propio.

Preparándose para la cirugía de ileostomía

Preparándose para la cirugía de ileostomía es un desafío para cualquier persona. Existen muchos recursos para ayudarte a entender la vida con una ileostomía. Este libro guía te dará datos útiles sobre el vivir con una ileostomía. Tu médico y enfermera de ostomía también son fuentes importantes de información y apoyo. Además, hay mucha información disponible en varios sitios web. En la sección de Recursos hay una lista de sitios web recomendados y otros recursos.

Una fuente especial de ayuda con tu ajuste es un visitante de ostomía. El visitante ha tenido una cirugía de ileostomía. El o ella pueden contestar varias de tus preguntas sobre la vida de día-a-día. Tu visitante de ostomía se ha adaptado exitosamente a los cambios que hace la cirugía de ostomía, y te puede ayudar a ver como tú te puedes ajustar. Puedes ser beneficiado también al tomar parte en un grupo de apoyo de ostomía.

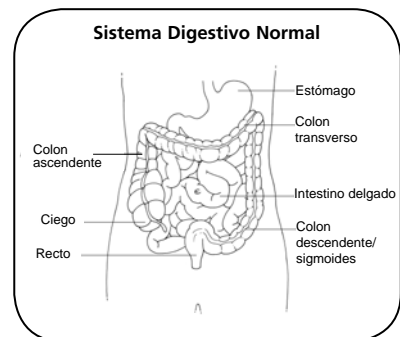
DATOS SOBRE ILEOSTOMIAS

Una ileostomía es una abertura creada quirúrgicamente en la pared abdominal. La porción terminal del íleon (la parte más baja del intestino delgado) es llevada a través de la pared abdominal para formar un estoma, por lo general en el lado derecho inferior del abdomen. Cuando miras a un estoma, estás observando el revestimiento (la mucosa) del intestino, que es como el revestimiento de tu boca. Es tibia, húmeda, y de color rosa brillante a rojo. Usualmente, se remueven el colon y el recto y no están presentes las funciones normales de los mismos.

Ileostomía Permanente - Se remueven el colon y el recto

Ileostomía Temporal - Se remueve el colon, dejando todo o parte del recto

Una descripción del intestino delgado y grueso pueden ayudarte a entender los cambios en tu cuerpo. El sistema digestivo inicia en la boca y termina en el ano. El intestino delgado, el cual está conectado con el estómago, mide aproximadamente 20 pies y se encuentra libremente doblado en la región abdominal. Conocido como el intestino delgado porque es menor que el intestino grueso, consiste de tres partes, el duodeno, el yeyuno y el íleon. El intestino grueso mide aproximadamente seis pies de y está conectado a la porción terminal del intestino delgado.



Las razones para la cirugía de ileostomía

Por lo general se realiza una ileostomía cuando un colon enfermo o lesionado no puede tratarse exitosamente con medicamentos. La razón más frecuente es la enfermedad inflamatoria intestinal del colon.

Los dos tipos de enfermedad inflamatoria intestinal son:

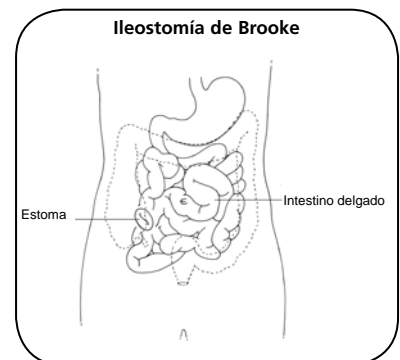
- Enfermedad de Crohn (ileitis)
- Colitis ulcerosa

También se realizan las ileostomías por:

- Defectos de nacimiento
- Poliposis familiar
- Lesión traumática
- Cáncer
- Otra disfunción intestinal

Ocasionalmente, se realiza una ileostomía temporal por las siguientes razones:

- Con motivo de proteger y descansar el colon o el intestino delgado mientras que una sección cura
- La primera etapa en la formación de un reservorio ileoanal, por ejemplo, una bolsa en "J"



DATOS SOBRE ILEOSTOMIAS (cont.)

El estoma:

- Aparecerá de rosa a rojo y estará húmedo y brillante
- Cambiará en tamaño a lo largo de un corto periodo de tiempo después de la cirugía (disminución en el tamaño)
- La forma será redonda u ovalada
- Puede protruir o estar al ras de la piel
- El desecho siempre tendrá una consistencia líquida o pastosa, nunca de heces bien formadas
- El desecho será frecuente debido a que el estoma funcionará múltiples veces en un periodo de 24 horas

Como la ileostomía cambia la función digestiva

Puedes preguntarte como será posible vivir sin tu colon (intestino grueso). Las funciones principales del colon y el recto son almacenar el contenido intestinal, absorber agua y transferir hacia fuera los desechos corporales. Si bien estas funciones son necesarias para la vida, pueden ser realizadas por el intestino delgado.

La función principal del intestino delgado es absorber el agua y los nutrientes del cuerpo. Ciertas enzimas secretadas en el intestino delgado deshacen los alimentos en pequeñas partículas vitales como las proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas y minerales para que puedan ser absorbidas. Estas enzimas estarán presentes también en el desecho de la ileostomía; actuarán sobre la piel en la misma manera que lo hacen sobre los alimentos. Es por esto que siempre debe estar protegida la piel alrededor de una ileostomía. (Vea la sección en este libro sobre Protección de la Piel).

Cuando está presente el colon, los alimentos que ingieres finalmente llegan al intestino grueso donde se almacenan y donde se absorbe más agua. Muchas horas o tal vez hasta días después, la masa es expulsada a través del ano en forma de heces bien formadas. La peristalsis (contracciones musculares del colon) empuja el contenido hacia el recto. Cuando llegan las heces al recto, ocurre la necesidad de vaciar el intestino grueso y las vías nerviosas del cerebro inician el proceso de la defecación.

Tras haber removido el colon y el recto, ya no tienes esta necesidad o control. A diferencia del ano, el estoma no tiene un músculo de control. El contenido digestivo pasa hacia fuera del cuerpo a través del estoma y es juntado en una bolsa drenable de medida individual, la cual se utiliza todo el tiempo. La consistencia del desecho de la ileostomía será de líquido a pastoso, dependiendo de la dieta, medicamentos y otros factores. Dado que el desecho es frecuente, se necesitará vaciar la bolsa de 5-8 veces por día.

Opciones para la ileostomía regular

Una ileostomía continente es una variación quirúrgica de una ileostomía. Los pacientes con este tipo de ileostomía no necesitarán usar una bolsa externa. Una porción del íleo se dobla en asa sobre si mismo para formar un estilo de reservorio adentro del abdomen. Se construye una válvula en forma de pezón con parte del

íleon. Se inserta un catéter pocas veces al día para drenar el contenido del reservorio. Este tipo de ileostomía no es posible con todos los pacientes.

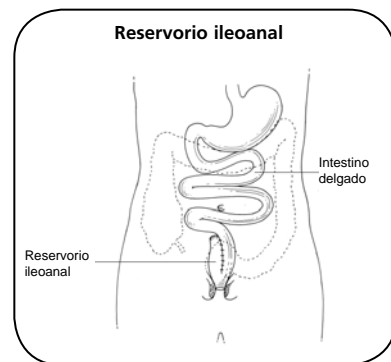
Otra opción que existe para ciertos pacientes es el reservorio ileoanal, el cual es una bolsa interna hecha del íleon y conectada a la porción remanente del recto. Los otros nombres para este reservorio (bolsa), el cual se coloca en la pelvis, incluyen bolsa en “J”, bolsa en “S” y algunos otros dependiendo en la formación de la bolsa. Los músculos alrededor de la abertura anal deben de mantenerse intactos para prevenir goteo del reservorio entre las veces que la persona tiene el deseo de ir al baño. La consistencia del desecho de la bolsa pélvica depende de la dieta y puede ser beneficiado por ciertos medicamentos.

VIVIR CON UNA ILEOSTOMIA



Aprender a vivir con una ileostomía puede parecer como un gran desafío. Es parecido a otros grandes cambios en tu vida. Iniciar un nuevo trabajo, mudarse a otra ciudad, casarse y tener hijos son todos ejemplos de adaptación a un nuevo estilo de vida. Al comienzo, deberás ajustarte a los aspectos desconocidos de estas experiencias y esto puede llevar tiempo. Tener una visión positiva de la vida, tener paciencia y un buen sentido de humor son claves para ajustarse a cualquier situación nueva.

Anunciándole a otros sobre esta cirugía



Puedes estar preocupado sobre como te aceptarán los otros cuando se enteren que usas una bolsa. Es natural preguntarse como explicarás tu cirugía. Te querrán visitar tus familiares y amigos. Te preguntarán sobre tu cirugía. Puedes decirles cuanto quieres que sepan. No debes sentir que tienes que explicar tu cirugía a todos los que preguntan. Aquellos que solamente están curiosos necesitan saber únicamente que tuviste una cirugía abdominal, o que te quitaron parte o todo el colon.

Puedes regresar a tus actividades regulares a medida que vuelven tus fuerzas. Si regresas al trabajo, tal vez quieras contarle a tu jefe o a un buen amigo. El ser abierto sobre tu ileostomía ayudará a educar a los otros. Tu ejemplo de vida normal demostrará que no es ni tan difícil ni tan desagradable vivir con una ileostomía como muchos imaginan.

Si tienes hijos, responde a sus preguntas sencillamente y verdaderamente. Una explicación sencilla será suficiente para ellos. Una vez que hayas explicado lo que es una ileostomía, tal vez te harán preguntas sobre la misma y querrán ver tu estoma o la bolsa. Al hablar sobre tu cirugía y al enseñar tu estoma en forma natural eliminarás cualquier preconcepción que ellos tienen. Aceptarán tu ileostomía de manera muy similar a la tuya.

VIVIR CON UNA ILEOSTOMIA (cont.)

Si estás considerando el matrimonio, las discusiones con tu futuro cónyuge sobre la vida con una ileostomía y sus efectos sobre el sexo, los hijos y la aceptación familiar ayudarán a quitar los preconceptos y el miedo por parte del cónyuge. También será de utilidad el atender reuniones de sucursales locales de la AUO. Al hablar con otras parejas, en la cual uno de los cónyuges tiene una ileostomía, obtendrás un punto de vista con experiencia.

Vestuario y Apariencia

Puedes usar todo lo que usabas antes de la cirugía, con muy pocas excepciones. Muchos sistemas de bolsa son imperceptibles aún cuando se usa la ropa más ajustada y moderna que hay para hombres y mujeres.

Si estabas enfermo antes de la cirugía, notarás que puedes comer normalmente por la primera vez en años. A medida que regresa tu apetito, puedes aumentar de peso. Esto puede afectar los tipos de ropas que usas más aún que el sistema de bolsa en sí. Mantén en mente que el aumento de peso puede afectar el ajuste de tu sistema de bolsa.

La ropa interior de algodón o elástica puede darte el apoyo y la seguridad necesaria. Las medias de nylon también son cómodas. Una sencilla cubierta de bolsa añade comodidad al absorber el sudor y evita que la bolsa descansa sobre la piel. Los hombres pueden usar ropa interior de tipo bóxer o jockey.

El trabajo después de la cirugía

Las personas con ileostomías pueden hacer la mayoría de los trabajos; sin embargo, levantamientos pesados pueden causar que el estoma se hérmie o se prolapse. Un golpe súbito en el área de la bolsa podría causar que el reborde o la placa frontal se movieran y cortaran el estoma. Aún así, hay personas con ileostomías que realizan levantamientos pesados, como bomberos, mecánicos y camioneros. Hay atletas que tienen estomas. Verifica con tu médico sobre tu tipo de trabajo. Como con cualquier gran operación, tomará tiempo para que recuperes la fuerza después de tu cirugía. Una carta de tu médico a tu patrón puede ser de ayuda en caso de que el patrón tenga dudas sobre lo que puedes hacer.

Participación en los deportes

Una ileostomía no debería de limitar tu participación en los deportes. Existen ciertas precauciones, no obstante. Muchos médicos no permiten deportes de contacto por la probabilidad de una posible lesión al estoma debido a un golpe fuerte o porque el sistema de bolsa puede desconectarse, pero estos problemas pueden superarse con protección especial. El levantamiento de pesas puede resultar en una hernia en el estoma. Consulta con tu médico sobre tales deportes. De hecho, hay personas con ileostomías que son corredores de distancia, levantadores de pesas, esquiadores, nadadores y que participan en la mayoría de los otros tipos de atletismo.

Natación y Duchas

Puedes tomar una ducha con o sin el sistema de bolsa en su lugar. Si deseas tomar una ducha sin tu bolsa, lo puedes hacer. La exposición normal al aire o el contacto con agua y jabón no dañarán al estoma y el agua no entra a la abertura de ostomía. Si estás preocupado que el desecho de la ileostomía se derrame en la ducha, podrás escoger un tiempo cuando esté menos activo el intestino para tomarte una ducha. También puedes dejar colocada la bolsa al bañarte.

Recuerda estas indicaciones:

- Si utilizas un cinturón para detener tu sistema de bolsa, retíralo antes de bañarte.
- Podrás proteger la barrera al colocar cinta impermeable en los bordes.
- Tal vez quieras escoger un traje de baño con forro para dar un perfil más plano.
- Las mujeres podrán utilizar una faja ligera o calzones hechos especialmente para trajes de baño.
- Los hombres podrán utilizar una ropa de sostén, vendida en las tiendas de ropa interior de hombres o de ropa atlética.
- Los hombres pueden usar shorts de baño con una pequeña camisa, si el estoma está por arriba de la línea de la cintura .
- Para la natación, vacía tu bolsa de antemano y recuerda comer ligeramente.

Continuando con tu vida social

Tu vida social puede ser tan activa como lo era previa a la cirugía. Puedes disfrutar todas las actividades: conocer gente, atender a conciertos, eventos deportivos, reuniones de clubes sociales y cívicos, fiestas, ocasiones religiosas, o cualquier cosa que disfrutabas antes. La primera vez que salgas de tu casa después de la cirugía, puedes sentirte como si todos se quedan viendo tu bolsa, aunque esta no es visible bajo tu ropa. Mantén estas preguntas en mente: ¿Sabías lo que era una ileostomía, o donde se localizaba un estoma, o como se veía, antes de tu cirugía?

Tal vez te preocupes de que tu bolsa se llene de gas y se infle por debajo de tu ropa. Un breve viaje al baño puede resolver este problema. Si te preocupa que tu bolsa se llene inmediatamente después de comer en un evento social, recuerda, personas sin ileostomías pueden ir al baño después de comer y nadie lo pensará inusual si tú haces lo mismo. Probablemente encontrarás que necesitas vaciar tu bolsa de contenido y gas menos de lo que necesitas orinar.

Amistad y amor

Tal vez te estés preguntando sobre tus relaciones con otros. Ahora que tienes una ileostomía, tal vez sientas que cambiará tus relaciones presentes y disminuirá nuevas oportunidades para amistad y amor. Las verdaderas amistades y las relaciones profundas en cualquier nivel se construyen sobre la confianza y el entendimiento mutuo. Estas cualidades dependen de ti y de la otra persona. Tienes las mismas cualidades que tenías antes de la cirugía y no ha cambiado tu habilidad para desarrollar amistades. Si cuidas de ti mismo, otros lo notarán y no se sentirán apartados. En caso de que tu ostomía sí cause un rompimiento de amistad, pareja sexual, o hasta matrimonio, esta relación no estaba fundada en la confianza y el respeto mutuo y probablemente hubiera acabado en el futuro.

VIVIR CON UNA ILEOSTOMIA (cont.)

El efecto sobre la vida sexual

Tu funcionamiento sexual y tu atracción sexual pueden ser de gran preocupación para ti después de la cirugía de ileostomía. El funcionamiento sexual en las mujeres por lo general no es afectado por una ileostomía, mientras que la potencia sexual de los hombres a veces es afectada, generalmente de forma temporera. Conversa el asunto con tu médico. Puedes sentir que tu cuerpo ya no es atractivo debido al estoma en tu abdomen. El buen ajustamiento sexual después de la cirugía depende del funcionamiento sexual antes de la cirugía. Un relacionamiento cálido y compartido no es fácilmente destruido; los verdaderos sentimientos de amor y afecto no se pierden por causa de una ileostomía. Para más información, vea la publicación de la AUO, "Intimidad, Sexualidad y una Ostomía."

La posibilidad de crear hijos

No es raro el embarazo en mujeres que han tenido cirugía de ileostomía. Antes de considerar el embarazo, debe discutirlo con su médico. La ileostomía por si misma no es una razón para evitar el embarazo. Si estás sana, el riesgo durante el parto no parece ser mayor que para otras madres. Sin duda debe tomar en cuenta y discutir con su médico sus otros problemas de salud.

Alimentación y digestión

Ya que se haya completado la cicatrización y la ostomía esté funcionando normalmente, la mayoría de las personas con ileostomías pueden volver a una dieta bastante normal. Si tienes una dieta especial debido a alguna enfermedad del corazón, diabetes u otro problema de salud, debes preguntarle a tu médico sobre una dieta que será adecuada tanto para ese problema como para la ileostomía.

Tal vez te preguntes si estarás con una dieta limitada después de la cirugía. Aquí están algunas guías sobre tu dieta:

- Los médicos suelen pedirles a sus pacientes que sigan una dieta con pocos residuos por las primeras semanas después de una cirugía abdominal. Esto incluye únicamente alimentos fácilmente digeridos y excluye frutas y vegetales crudos. Asegúrate de enterarte cuando puedes iniciar una dieta regular. Come todos los alimentos que gustes menos aquellos restringidos por tu médico.
- Prueba un alimento al día que no has comido desde la cirugía. Inicia con pequeñas porciones, y gradualmente incrementa la cantidad. Mastica bien. Si una pequeña porción te da cólicos o diarrea, elimina ese alimento de tu dieta temporalmente y reinténtalo en algunas semanas. Si aún te molesta, reinténtalo en seis meses.
- Come una dieta balanceada. Necesitas las proteínas, grasas, carbohidratos, vitaminas y minerales de la misma manera que como antes de la cirugía. Tu dieta debe incluir productos lácteos, vegetales, frutas, carnes, pescado o legumbres con mucha proteína, cereales, panes y líquidos todos los días.

- Algunos alimentos tienden a juntarse para formar una masa difícil de digerir o expulsar. Si esto ocurre, la ileostomía puede exprimir el agua y retener la pulpa. Entre los alimentos problemáticos están las nueces, palomitas, coco, vegetales Chinos, apeo y ensalada de col, si se comen grandes cantidades. Muchos encuentran que estos alimentos se pueden tolerar en pequeñas cantidades si se mastican bien y al combinarse con otros alimentos. Solamente al experimentar se puede estar seguro.
- Los alimentos difíciles de digerir, tal como los elotes, comida China, piel o semillas de tomate, pueden aparecer en la bolsa, no digeridos.
- Los medicamentos en forma de tabletas recubiertas o en cápsulas de liberación prolongada también pueden salir enteras en la bolsa y no ser de beneficio alguno. Plática esto con tu médico si así ocurre. Pueden haber medicamentos alternativos que puede utilizar para evitar este problema.
- Los betabeles o remolachas volverán rojo el desecho de la ileostomía casi como sangre, pero no hay daño alguno. También puede cambiar el color del desecho de la ileostomía el jugo de tomate y los colorantes de alimentos.
- Come regularmente. Omitir comidas para evitar el gas o el desecho no se recomienda porque tu intestino delgado estará más activo, lo cual puede resultar en mayor cantidad de gas y un desecho acuoso. Algunas personas encuentran que es mejor comer cantidades menores de alimentos de cuatro a cinco veces por día.
- Toma bastantes líquidos. Se recomienda de 8-10 vasos de agua de ocho onzas al día como mínimo.
- Si no se consume la cantidad adecuada de líquidos por día es posible la deshidratación y pérdida de electrolitos (sales y minerales). Debes aumentar tu ingesta de líquidos con el trabajo pesado o en clima caliente.

¿Cuánto tiempo pasará hasta que el contenido intestinal sale por el estoma después de comer?

Esto varía con cada individuo. Puede tardar desde 20 minutos hasta varias horas después de comer. Algunas personas con ileostomías tienen desecho regular después de comer; otros tienen desecho irregular. Lo que comes o bebes, tu estado de ánimo y tu salud pueden afectar cuanto tardará, tanto como la cantidad de íleon que permanece y varias otras características de tu sistema digestivo.

Viajando con una ostomía

Todos los métodos de viajar te están disponibles. Muchas personas con ileostomías viajan extensivamente, desde campamentos hasta cruceros hasta viajes en avión alrededor del mundo.

VIVIR CON UNA ILEOSTOMIA (cont.)

Sugerencias para viajar:

- Lleva contigo suficientes materiales para durarte todo el viaje y además algunos extra. Pueden ser difíciles de conseguir donde vayas. Aunque no esperes cambiar tu bolsa, lleva contigo todo lo necesario para hacerlo. Sal de casa totalmente preparado. Investiga donde conseguir materiales antes de un viaje largo. Una sucursal AUO local puede ser de ayuda.
- Lleva contigo una edición reciente de la revista Ostomy Quarterly. Una copia del Directorio de Sucursales, un listado completo de sucursales AUO, está disponible de la Oficina Central de la AUO. Puedes encontrar información sobre abastecedores de materiales con las sucursales AUO, enfermeras de ostomía, abastecedores de materiales quirúrgicos, centros médicos y posiblemente hospitales. El directorio telefónico local es un buen lugar para buscar; “materiales de ileostomía” y “ostomía” pueden tener referencias en el índice; también busca bajo Asociación de Ostomía y Sociedad Americana del Cáncer.
- Tú puedes encontrar una manera de cambiar tu sistema de bolsa en cualquier lugar a donde viajes, hasta en el bosque o en un avión. Si utilizas una bolsa reusable, considera viajar con un sistema de bolsa desechable que has utilizado previamente en casa.
- Los cinturones de seguridad no dañarán al estoma cuando se ajustan cómodamente. Puedes colocar un alfiler cerca de la abertura de retracción del cinturón para quitarle un poco de tensión.
- Cuando viajes por carro, mantén los materiales en la parte más fría. Evita la cajuela o el borde de la ventana posterior. Los cinturones de seguridad no dañarán el estoma cuando son ajustados cómodamente.

Viajando por avión

- Algunas veces las aerolíneas pierden equipaje. Cuando viajes, lleva contigo en el avión una bolsa extra y otros materiales. Las bolsas de cosméticos pequeñas con forro de plástico o los juegos de afeitar funcionan bien. Estos deben colocarse en tu equipaje de abordar.

Viajando al extranjero

- En países extranjeros, la diarrea del viajero es un padecimiento común de turistas, aunque tengas o no una ostomía. La causa más común de diarrea es comida y/o agua contaminada. Puede ser causada también por meros cambios en el agua, comida o clima. Las personas con ileostomías pierden agua y líquidos rápidamente cuando tienen diarrea. Por esta razón, puedes necesitar algún medicamento para detener la pérdida de líquidos y electrolitos. Tu médico te puede dar una receta de medicamento para controlar la diarrea. Debes surtirlo en tu estado, debido a que la receta puede no ser válida en otro lado. Si el agua de beber en el lugar a donde vas no es segura, se recomienda agua embotellada o hervida. Evita también frutas que no han sido peladas, vegetales crudos y hielos.

Sintiéndose desanimado

Habrás tiempos después de la cirugía cuando te sientas desanimado. Podrás sentirte solo, desanimado e incapaz de disfrutar la vida nuevamente. Estos son sentimientos comunes. Alguna enfermedad seria, medicamento, hospitalización o la misma cirugía pueden causar sentimientos de inseguridad, dependencia, preocupación y desánimo.

Aprender como aceptar y manejar la ileostomía puede causar otras reacciones. Dado que toda la experiencia es tan nueva para ti, puedes sentirte raro, frustrado e inseguro. Puedes sentirte falto de confianza en ti mismo. Tal vez pienses que nadie entiende como te sientes.

Sentirse desanimado es algo verdadero y normal. Tal vez llores o te sientas hostil o enojado y reacciones en maneras inusuales para ti. Conversar con algún amigo de confianza, familiar, enfermera, pastor y ciertamente otra persona con una ileostomía puede ayudarte a lidiar con esto. Tal vez descubras nueva esperanza y ánimo.

PARA PADRES DE HIJOS CON ILEOSTOMIAS

Si eres padre de un hijo con ileostomía probablemente tienes varias preguntas e inquietudes. Cuando el cirujano dijo que tu hijo necesitaría esta operación, tu primera reacción tal vez fue, “¿Esta es la única opción?” Sin tu duda el médico te aseguró que la ileostomía era necesaria para salvarle la vida a tu hijo. Tal vez sentiste algún choque. Te preguntaste, “¿Porqué nos pasó esto?”

Conversar con un buen amigo, tu médico, pastor, enfermera de ostomía, o los padres de un niño con ileostomía ayudará. Esto te preparará para que ayudes a tu hijo a ajustarse a la ileostomía. Maneja tus propios sentimientos primero, y luego le podrás dar a tu hijo el apoyo emocional que el o ella necesitan.

Si te estás sintiendo culpable o responsable por la enfermedad y cirugía de tu hijo, es un sentimiento normal para los padres. Puede pensar que tus sueños están destruidos y te preguntarás si tu hijo podrá hacer las cosas que los otros hacen. La mayoría de los padres se preocupan por la cantidad de vida de sus hijos, su capacidad de trabajar, el ajuste a vivir con una ileostomía en años posteriores y el matrimonio y familia. Estas son preocupaciones normales de todos los padres que se encuentran con grandes cambios en las vidas de sus hijos.

A medida que tu hijo se recupera de la cirugía de ileostomía, existen muchas maneras que puedes ser una fuente de fortaleza y apoyo:

- Cuando tu hijo se encuentre en el hospital, debes estar allí lo más que puedas. Estar en el hospital y ser operado son cosas que dan miedo a cualquier edad. En este momento tu hijo está especialmente vulnerable y necesita sentirse querido y reasegurado sobre tu amor. Al estar tu allí, el o ella se sienten seguros.

PARA PADRES DE HIJOS CON ILEOSTOMIAS (cont.)

- Debes estar preparado por como te sentirás al ver una abertura en el abdomen de tu hijo con material intestinal saliendo a una bolsa. Tu primera reacción, en la presencia de tu hijo, es de vital importancia y debe ser lo más positivo, relajada y casual posible.
- Tu hijo o hija tal vez sientan temor de que sus amigos o familiares no querrán estar cerca de ellos. Necesitan tu aceptación. Anima a tu hijo o hija a que hablen contigo sobre estos sentimientos. Si tu eres abierto y natural sobre la ileostomía, el o ella también lo serán.
- Toma interés en el cuidado y manejo de tu hijo. Si el o ella son lo suficientemente grandes, les querrás promover la independencia en el cuidado de su ostomía. Tu hijo puede requerir algo de ayuda y apoyo inicialmente, debido a la inseguridad de los materiales nuevos, debilidad física y cansancio fácil. Se le puede enseñar a un niño muy pequeño como vaciar la bolsa. Un niño más grande puede reunir los materiales y aprender los pasos del cambio de bolsa, hasta que pueda llevar a cabo el procedimiento solo. Tal vez quieras usar un proceso de enseñanza que comienza con tu hijo o hija asistiéndote. Después podrás ayudar, estando presente solamente para ayudar cuando sea necesario.
- Una persona muy importante que ayuda con el cuidado de tu hijo es la enfermera de ostomía. Esta es una persona que ha recibido entrenamiento especial en el manejo de ostomías. Para encontrar una enfermera de ostomía, checa con el hospital.
- Trata de entender como se siente tu hijo. Tu hijo necesita sentir que tú entiendes lo que es tener una ileostomía. Demasiada simpatía, no obstante, no es buena y quitará la sensación de independencia. Escucha, intenta entender los sentimientos, anima y ten tacto. Es difícil no sobreproteger y cuidar a un niño que se está recuperando de una cirugía mayor. Debido a que es tan fácil entregarte a tus sentimientos, se los más firme posible.
- Si tu hijo es muy pequeño, probablemente aceptará la ileostomía más fácilmente que tú. El niño crecerá con ella y será una parte natural de su yo. Para un adolescente que se está enfrentando con los problemas asociados con la pubertad y la adolescencia, esta cirugía viene en un tiempo especialmente difícil. Los cambios en la imagen corporal causados por la ileostomía pueden aunarse al estrés de la adolescencia. Tu adolescente puede sentirse rechazado, no atractivo y diferente a causa de la ileostomía. Tal vez notes cambios temporeros en los patrones de comportamiento. Tu aceptación y apoyo son especialmente necesarios ahora. Intenta entender los sentimientos y escucha las quejas. Proporciona ánimo para hallar soluciones reales a estos problemas.
- Debes estar preparado para errores en el manejo de la ileostomía de tu hijo. Habrá cambios en el principio que no ocurrirán después. Pueden haber ajustes de la dieta, problemas de la piel, problemas de la bolsa y otros. Lo importante es recordar que cualquier cosa nueva necesita experimentación y adaptación. Un sentido de humor y una actitud positiva serán de ayuda.

- Debes estar preparado para las enfermedades típicas de la infancia. Si tu hijo tiene fiebre o algún otro síntoma, no entres en pánico. El o ella tendrán todos los dolores y molestias que los otros niños tienen. Cuando tengas una duda, llama a tu médico.
- Se flexible al lidiar con la adaptación de tu hijo hacia la escuela y las situaciones cotidianas. Si, por ejemplo, en los primeros días la bolsa comienza a gotear en la escuela, tu hijo puede ir con la enfermera escolar. Podrás recoger a tu hijo para llevarlo a un cambio de bolsa en casa y luego el o ella pueden regresar a la escuela. Un pequeño cuenta su historia: el notó que su bolsa estaba goteando y había manchado sus pantalones. En vez de salir corriendo del salón cuando todos lo hicieron, esperó tranquilamente hasta que todos habían salido. De esta manera, muy sabiamente evito la vergüenza y después llamó a casa para que su madre pasara por el. Tal vez quieras visitar al director, al maestro, al profesor de educación física o a la enfermera para explicarles las necesidades de tu hijo.
- Encontrarás que tu hijo puede participar en los deportes, salir a campamentos y otros viajes y realizar todas las actividades que disfrutaba antes. Inicialmente, será difícil dejar a tu hijo salir solo. Conversen sobre lo que se puede hacer si surge algún problema mientras que el o ella estén fuera de casa. Trátalos como tratas a tus otros hijos.
- Habla con tu hijo sobre como explicar la cirugía a los otros. El o ella posiblemente querrá contarle a sus amigos cercanos, familiares y conocidos. Naturalmente, la gente estará curiosa. Una vez explicada la cirugía, lo más probable es que tu hijo será aceptado como antes. Tu hijo probablemente duplicará tu explicación. Si los platicas de forma natural con los otros, el o ella lo harán de la misma manera. La mayoría de las personas querrán saber que esperar y como pueden ayudar.
- Recuérdale a tu hijo a ser considerado con los otros. La limpieza del baño después del cuidado de la ileostomía es importante para mantener la armonía familiar. Tú y tu hijo están enfrentándose a una nueva situación en sus vidas. Si es abordada con sinceridad, perseverancia y un sentido de humor, encontrarás que una ileostomía no impedirá que tu hijo o hija se involucren en las actividades cotidianas. Los padres encuentran que un hijo sano con una ileostomía puede ser nuevamente un hijo feliz.
- “Padres de Hijos con Ostromía” es una organización que ofrece apoyo a los padres de hijos con ostomías. Para la dirección del grupo más cercano, contacta a la AUO (bajo “Recursos” al final de este libro).
- Únete a la sucursal local de la AUO y mantente al tanto de los productos más nuevos y avances médicos y comparte experiencias con otros padres.

MANERAS DE CUIDAR DE TU ILEOSTOMIA

Aprender a cuidar de tu ileostomía puede parecer complicado inicialmente, pero con la práctica y tus propias adaptaciones, el proceso entero será de segunda naturaleza.

Un buen sistema de bolsa debe proporcionar los siguientes:

- Seguridad con un buen sello contra goteo que dure de 3-7 días
- Ser discreto y no perceptible bajo la ropa
- Sistema libre de olores
- Protección de la piel
- Facilidad de aplicar y retirar

Escogiendo un sistema de bolsa

Varios factores influyen sobre la selección. Al determinar lo mejor para ti, deben considerarse el tamaño y la forma del estoma, la firmeza y el contorno abdominal, la localización de la ileostomía, la presencia de cicatrices y pliegues en el área abdominal y tu peso y talla. Se tendrán que hacer adaptaciones especiales para aquellos estomas que se encuentran cerca del hueso o la línea de la cadera, la ingle, cicatrices u otros lugares. Puede obtener de algunas compañías productos especiales hechos a la medida para ciertas situaciones inusuales.

El mejor sistema de bolsa para ti es un asunto muy personal. Es importante que seas adecuadamente medido, así como para unos lentes. Lo mejor es consultar con alguien que sabe como medir a una persona con un sistema de bolsa de ileostomía adecuado, como una enfermera de ostomía.

Bolsas

Se utiliza un sistema de bolsa para coleccionar el desecho de la ileostomía. Existen dos tipos principales de sistemas disponibles: bolsas de una pieza con barrera de piel conectada y sistemas de dos piezas hechos de una barrera de piel y una bolsa desconectable. Tal vez se ocupe cortar un hueco para el estoma en la barrera o base de la bolsa, o esta puede ser medida y precortada.

Las bolsas para los sistemas de una y dos piezas son drenables a través de una abertura en la parte inferior. Las bolsas están hechas de materiales libres de olor y



varían en costo de una compañía a otra. Pueden ser transparentes u opacas y vienen de diferentes tamaños. Hay cubiertas de bolsa disponibles de varios productores. Se pueden utilizar pinzas de cierre para cerrar el fondo de la abertura de la bolsa. Para emergencias, se pueden utilizar ligas o clips de papeles. Siempre mantén una pinza de repuesto contigo.

Midiendo para un ajuste adecuado

Los sistemas de bolsa vienen con una abertura precortada o se pueden cortar para ajustarse al tamaño y forma del estoma. Directamente después de la cirugía, el estoma estará hinchado, lo cual disminuye en 6 a 8 semanas. Durante este periodo postoperatorio el estoma debe ser medido nuevamente una vez por semana. Puede haber incluida una tarjeta de medidas en las cajas de las bolsas o las barreras de piel o puedes crear tu propia plantilla que combina con la forma de tu estoma. La abertura en la barrera de piel no debe ser más que 1/8 de pulgada mayor que el tamaño del estoma.

Cinturones y tela adhesiva

Utilizar un cinturón es un asunto muy personal. Algunas personas que tienen ileostomías utilizan un cinturón de ostomía porque les hace sentirse más seguros o les brinda apoyo al sistema de bolsa. Otros hallan un cinturón muy incómodo y prefieren utilizar tela adhesiva. Algunos utilizan ambos cinturón y tela adhesiva. Si eliges utilizar cinturón, ajústalo para que quepan dos dedos entre el cinturón y tu abdomen para evitar que se forma una marca profunda o cortada en la piel alrededor del estoma. Un cinturón demasiado apretado pudiera resultar en daño serio al estoma y causar úlceras de presión en la piel circundante. Los cinturones deben usarse como para que no queden por arriba o abajo del nivel de las correas de en el sistema de bolsa. Los pacientes en silla de ruedas tal vez requieran un cinturón especial. Ciertos fabricantes cuentan con cinturones especiales o puedes hacer tu propio con material elástico de cinturones comprado en una tienda de telas.

Drenando la bolsa

Drenar la bolsa cuando esté 1/3 llena evitará el abultamiento y la posibilidad de goteo.

Para drenar, siga estos pasos:

1. Siéntate en el excusado
2. Coloca un pequeño pedazo de papel de baño en el excusado para no salpicar.
3. Coloca la porción inferior de la bolsa hacia arriba y retira la pinza.
4. Lentamente desenrolla la cola de la bolsa hacia el excusado.
5. Con cuidado vacía el contenido de la bolsa.
6. Limpia la cola de bolsa por dentro y fuera con papel de baño.
7. Recoloca la pinza.

PREGUNTAS Y RESPUESTAS

¿Cuándo es el mejor tiempo para cambiar el sistema de bolsa?

Habrás una disminución en la actividad intestinal durante ciertos horarios del día. Durante estas veces el cambio del sistema de bolsa será más fácil. Después de la cirugía, el desecho de la ileostomía será acuoso, suelto, delgado y de color verdoso. Eventualmente, tomará un color más café. A medida que el desecho se vuelve más grueso, estarás en mejor posición para determinar el mejor tiempo para cambiar tu sistema.

¿Dónde se deben guardar los materiales?

Por motivos de conveniencia y discreción, mantén todo tu equipo junto en un estante o en una pequeña caja en un área fresca y seca.

¿Qué cantidad de materiales deben estar a la mano?

Es una buena idea reordenar los materiales varias semanas antes de que anticipes que se acabarán, para permitir suficiente tiempo de entrega. Es mejor evitar la acumulación de materiales, debido al hecho de que tienen cierto tiempo de caducidad y son afectados por cambios en la temperatura y el tiempo.

¿Los materiales deben de ser estériles?

No tienes que utilizar materiales esterilizados. El estoma y la piel que lo rodea no son estériles y requieren únicamente limpieza.

¿Qué factores afectan el sello del sistema de bolsa?

Además del tipo de sello y del tamaño adecuado, existen varios otros factores que influyen sobre cuanto tiempo permanecerá sellada la bolsa. Estos incluyen el clima, la peculiaridad de la piel, cicatrices, cambios de peso, dieta, actividad, contornos del cuerpo cerca del estoma y características del desecho de la ileostomía.

- El sudor durante los meses de verano en climas cálidos y húmedos pueden acortar el número de días que puedes usar el sistema de bolsa.
- La piel húmeda y grasosa puede reducir el tiempo de adhesión.
- Los cambios de peso también afectarán el tiempo de uso del sistema de bolsa. El peso ganado o perdido tras la cirugía de ileostomía cambia el contorno abdominal. Tal vez necesites modificar tu sistema de bolsa.
- La dieta puede influir sobre el sello de tu sistema. Los alimentos que causan un desecho acuoso pueden prevenir la duración adecuada del sello, en comparación con un desecho más grueso.
- Las actividades físicas tendrán influencia sobre la cantidad de tiempo que puedes usar tu bolsa. La natación, los deportes muy intensos o trabajo que cause mucho sudor pueden acortar el tiempo de uso.

SUGERENCIAS UTILES

Protegiendo la piel alrededor del estoma

El desecho de la ileostomía puede ser irritante a la piel alrededor del estoma. Esta área de la piel debe aparecer igual como en cualquier otro lugar del abdomen. Utilizando las siguientes técnicas mantendrá sana tu piel.

- Utiliza el tamaño correcto de abertura de bolsa y de abertura de la barrera de piel. Vea la sección en este libro sobre como medir para un ajuste adecuado.
- Una abertura demasiado pequeña puede cortar o lesionar al estoma, causándole que se hinche. Una abertura demasiado grande expone la piel hacia posible irritación. En ambos casos, cambie la bolsa o el sello por uno de medida adecuada.
- El picazón y el ardor son signos de cambiar el sello. Cambia la bolsa con regularidad para evitar goteo o irritación de la piel.
- Retira el sello o la bolsa suavemente al presionar la piel del aparato en vez de halar el aparato de la piel.
- Mantén la piel limpia alrededor del estoma con agua. Si es necesario, utiliza un jabón leve y enjuaga muy bien. Seca bien antes de aplicar la bolsa o la cubierta del estoma.
- Vigila por hipersensibilidades o alergias hacia el adhesivo, barrera de piel, cinta, o material de la bolsa. Pueden desarrollarse semanas, meses, o hasta años después del uso de un producto, debido a que el cuerpo puede sensibilizarse gradualmente. Si encuentras que eres sensible a un producto en particular, utiliza uno equivalente de otra marca.
- Si tienes irritación de la piel causada por el material de la bolsa, puedes intentar usar una cubierta de bolsa. Estas son disponibles de varios fabricantes, o puedes hacerla tú mismo.
- Puedes probar diferentes productos para ver si tu piel hace reacción contra ellos. Si te sientes cómodo haciéndote la “prueba de parche”, sigue las recomendaciones bajo “Prueba de Parche”. Si no te sientes cómodo haciendo esto solo y el problema continúa, consulta a tu médico o enfermera de ostomía.

Prueba de parche

- Coloca un pequeño pedazo de material a ser probado en la piel de tu abdomen, lejos de tu ileostomía. Si no se pega solo, fíjalo con un pedazo de tela adhesiva a la cual no eres alérgico. Déjalo en su lugar por 72 horas.
- Retira suavemente el parche y observa si hay enrojecimiento o picazón por debajo del área del parche. Si no hay enrojecimiento, el producto es seguro. Sin embargo, en algunos casos, se han reportado reacciones que no ocurrieron hasta después de que pasó este periodo.

SUGERENCIAS UTILES (cont.)

- El picazón o el ardor antes de pasar las 72 horas indican hipersensibilidad. Retira el material rápidamente y lava la piel completamente con agua y jabón.
- El enrojecimiento o la irritación estará confinada al área delimitada por el producto. Si parece que eres alérgico a cierto producto, utiliza uno hecho por otra compañía y haz la prueba del parche nuevamente. Probablemente encontrarás uno que funcione para ti. Las alergias no son tan comunes como lo es la irritación debida al uso incorrecto de algún producto. Por esta razón, siempre lee las instrucciones que vienen con el producto. En caso de alguna duda, consulte con su médico o enfermera de ostomía.

Tratando con problemas severos de la piel

Las grandes áreas de piel irritada que están enrojecidas, ulceradas y con secreción impedirán un buen sello alrededor del estoma. Por lo cual es importante tratar las irritaciones menores cuando primero ocurren. Si tienes una gran área irritada, contacta a tu enfermera de ostomía. Para úlceras de presión profundas debidas a un cinturón muy apretado, afloja o retira el cinto y llama a tu médico o enfermera de ostomía inmediatamente ya es necesario un tratamiento.

Prevención de lesiones al estoma

Asegurate que la abertura de la bolsa o el sello no este tocando al estoma. Si la abertura es demasiado pequeña, puede cortar o lesionar al estoma, causándole que se hinche. Cambie la bolsa o el sello por uno de medida adecuada.

Manchas de sangre en el estoma

Las manchas de sangre no son causa de alarma. La limpieza alrededor del estoma mientras cambias la bolsa o el sello pueden causar un ligero sangrado. Los vasos sanguíneos en los tejidos del estoma son muy delicados en la superficie y se rompen fácilmente. El sangrado va a parar tan fácilmente como empezó.

Cuando el estoma cambia de tamaño

El estoma se encogerá en los primeros meses después de la cirugía y debe ser medido nuevamente durante este tiempo. Es normal que el estoma aparezca más pequeño o más grande mientras pasa el desecho a través del mismo.

Afeitando el pelo púbico bajo la bolsa

El exceso de vello púbico alrededor del área del estoma puede interferir con el sello y puede ser doloroso al retirarse. Es útil afeitarse con un rastrillo eléctrico o cortar el vello púbico con tijeras. Siempre debe tenerse cuidado al utilizar una navaja u hoja de afeitar. Se puede utilizar crema de afeitar o un jabón leve; enjuague bien. Recuerda que el estoma no tiene sensación y puede cortarse sin sentir dolor. Siempre revise el estoma tras haber cortado el vello púbico o afeitado.

Manejando los gases

Inicialmente, después de la cirugía, parecerá que tienes gas casi siempre. Toda cirugía abdominal es seguida de este incómodo, vergonzoso pero inofensivo síntoma. A medida que disminuya lo hinchado de los tejidos, el gas ocurrirá con menos frecuencia. Ciertos alimentos pueden causar gas intestinal: entre ellos están el huevo, repollo, cebolla, pescado, frijoles, leche, queso y el alcohol. Todo mundo traga aire al hablar y comer y este aire pasa a la bolsa. Un periodo de tiempo muy prolongado entre comidas también puede producir gas. Come regularmente para limitar el gas.

Tal vez te preocupe la respuesta que otros tendrán hacia los ruidos del gas. Te darás cuenta que estos ruidos suenan más altos para ti que para los otros y les parecerán como rugidos del estómago. Si te avergüenzan estos rugidos cuando hay personas cerca puedes decir, “Discúlpeme, mi estómago está rugiendo.” Si te sientes a punto de expulsar gas cuando estás con gente, dobla tus brazos casualmente sobre tu abdomen como para que tus antebrazos descansen sobre el estoma. Esto silenciará casi todos los ruidos. Si tienes un problema de gas severo, consulta con tu médico o enfermera de ostomía.

Control de olores

El olor puede ser causado por varias cosas, como por ejemplo alimentos, acción bacteriana normal en tu intestino, enfermedad, medicamentos, vitaminas, la misma bolsa y su contenido. La experimentación individual es la única solución a este problema. El olor del desecho de la ileostomía no es el mismo que el de las heces normales debido a que las bacterias que deshacen la comida (y producen olor) en el colon no están presentes en el intestino delgado. Aquí hay algunas claves para el control del olor:

- Utiliza una bolsa libre de olores
- Verifica que el sello esté bien unido a la piel
- Coloca en la bolsa líquidos o tabletas desodorantes especiales, disponibles de varios fabricantes.
- Drena la bolsa frecuentemente, coloca gotas de un desodorante de bolsa o de enjuague de boca en la bolsa cada vez.
- Mantén limpia la bolsa al cambiar cuando sea necesario.
- Desecha la bolsa si está impregnada de olor.
- Elimina cualquier alimento responsable si el olor no se puede controlar por otros métodos.
- Existen desodorantes del aire que controlan efectivamente el olor al drenar la bolsa.
- Utiliza preparaciones orales varias veces al día para contrarrestar los olores internamente. No los utilices a menos que tu médico o enfermera de ostomía los aprueben y no tomes más que la dosis recomendada. Entre aquellos que son efectivos están las tabletas de clorofilo, galato de bismuto y carbonato de bismuto.

SUGERENCIAS UTILES (cont.)

Diarrea

La diarrea tiene las siguientes características:

- El intestino desecha grandes cantidades de heces acuosas. Ejemplo: drenar la bolsa múltiples veces en un periodo corto de tiempo (una hora).
- Es de inicio súbito y puede acompañarse de cólicos.

La diarrea puede ser causada por:

- El flu intestinal que se acompaña de fiebre y vómitos.
- Obstrucción parcial. Un desecho oloroso, cólicos y salida forzosa de líquido y ruidos a través del estoma son característicos de una obstrucción parcial. Puede ser causada por alimentos u otros factores. Debe buscar atención médica si esto ocurre.
- Antibióticos, penicilina y otros medicamentos.

Cuando la diarrea ocurre, el contenido intestinal pasa a través del intestino delgado demasiado rápido para que se lleve a cabo la absorción de líquidos, sales y minerales (llamados electrolitos). La enfermedad puede hacer que los tejidos saquen los líquidos, sales y minerales necesarios. Debes reponer rápidamente estos electrolitos para evitar la deshidratación y la deficiencia de minerales.

Por otro lado, las heces sueltas pueden resultar por comer ciertos alimentos y generalmente son temporeras. Las frutas y verduras crudas, leche, jugos de frutas, jugo de ciruela pasa y diferentes aguas son todos ejemplos. El estrés emocional puede causar heces sueltas. Algunas personas con ileostomías siempre tienen “desecho acuoso” y esto es normal para ellos.

Que hacer con la diarrea:

- Llamar a tu médico o enfermera de ostomía
- Tomar los medicamentos recetados
- Tomar de forma alterna cada hora uno de los siguientes:

Una taza de té claro endulzado o un vaso de jugo de naranja;

Una taza de caldo salado. Continúe en cuanto persista la diarrea.

Existen bebidas comerciales que pueden reemplazar los líquidos, glucosa y minerales. Verifica con tu médico para las direcciones sobre la mejor opción para ti. Tu mercado local o abastecedor de materiales puede tener una variedad de estos.

Cuando no sale nada de la ileostomía

Hay ocasiones cuando la ileostomía no funciona por pequeños periodos de tiempo. Esto es normal. Sin embargo, si el estoma está inactivo por cuatro a seis horas y se acompaña de cólicos y náusea, el intestino puede estar obstruido. Esto necesita atención médica inmediata por un profesional de la salud.

Una obstrucción (o bloqueo) puede ser parcial; es decir, puede pasar algo de líquido. Llama a tu médico en cualquier caso. Verifica si hay hinchazón del estoma y ajusta el tamaño de la abertura de la bolsa o el sello según lo necesario hasta que haya resuelto el problema. No tomes un laxante. La obstrucción puede deberse a los

alimentos de alto residuo como los vegetales Chinos, piña, nueces, coco y elotes. También puede ser causado por cambios médicos fuera de tu control.

La necesidad de más agua y sal

Después de la cirugía de ileostomía, tendrás un deseo natural por más agua y sal. Esta es la manera en que tu cuerpo repone las pérdidas de agua y sal. Pregúntale a tu médico sobre la cantidad de líquido y sal que debes tomar y otras preguntas relacionadas, especialmente si tienes otros padecimientos medicos.

Cuando sientes la necesidad de evacuar el intestino

A esto se le refiere como el “recto fantasma”. Es similar a la “extremidad fantasma” de los amputados que sienten como si su extremidad amputada aún estuviera allí. Es normal que sientas como si necesitaras evacuar. Esto puede suceder por años después de la cirugía. Si el recto no ha sido retirado, uno puede tener esta sensación y puede pasar moco al estar sentado en el excusado. Algunos a los cuales les han quitado el recto dicen que la sensación es aliviada algo al sentarse en el excusado y actuar como se está llevando a cabo una evacuación.

Cuando se pierde parte del intestino delgado junto con el colon

Esto ocurre en algunos tipos de inflamación, enfermedad de Crohn o enfermedades del intestino delgado. Esta condición amerita atención especial debido a que entre más intestino delgado pierda uno, mayor la pérdida de su función absorbente vital.

Las personas con esta condición deben permanecer bajo la supervisión de un médico. Pueden vivir una vida normal siempre y cuando mantengan nutrición adecuada, para evitar la diarrea y estar cerca del cuidado médico. Entre más corto el intestino delgado, más líquido será el desecho. Esto puede reducir el tiempo de uso de la bolsa debido al mayor desgaste del sello. Existen productos especiales para desecho líquido de ileostomía de grandes cantidades.

Cuándo llamar al médico o la enfermera de ostomía

Debes hablarle al médico o enfermera de ostomía cuando tengas:

- Cólicos severos que duren más de dos o tres horas
- Una cortada profunda en el estoma
- Sangrado continuo en la unión entre la piel y el estoma
- Irritación severa de la piel o úlceras profundas
- Cambios raros en la apariencia o el tamaño del estoma
- Desecho acuoso severo que dure más de cinco o seis horas
- Olor extraño severo que dure más de una semana
- Nausea o vómitos continuos
- Cualquier otra situación rara de la ostomía
- La ileostomía no tiene desecho por cuatro a seis horas y se acompaña de cólicos y/o nauseas
- Sangrado excesivo de la abertura del estoma (o una cantidad moderada en la bolsa en varios vaciamientos)

SUGERENCIAS UTILES (cont.)

Que hacer si eres hospitalizado nuevamente

Lleva tus materiales de ostomía contigo dado que el hospital puede no tener la marca que tú utilizas. Prepárate para realizar un poco de comunicación de experto, especialmente si estás en un hospital donde son raros los pacientes de ostomías o si vas por algo no relacionado con tu ostomía. No te sometas a ningún procedimiento que consideres dañino como por ejemplo tomar un laxante, aplicación de un enema por el estoma o el recto, o colocación de un termómetro rectal. Si tienes duda sobre cualquier procedimiento, pide hablar con tu médico.

Pide que se coloque una lista de procedimiento prohibidos junto con la siguiente información en tu expediente:

- Tipo de ostomía o desviación continente
- Si se ha retirado o si está intacto tu recto
- Describe detalladamente tu rutina de manejo y lista los productos que utilizas

Obteniendo materiales

Para ordenar bolsas adicionales, sellos y otros productos de ostomía, necesitarás el nombre del fabricante y el número del producto. Puedes ordenar materiales de un catálogo de órdenes por correo o de una tienda de materiales médicos o farmacia en tu localidad.

Para mayor información y ayuda al ordenar, puedes contactar:

- Una enfermera de ostomía local
- El fabricante del producto
- Las paginas de negocios del directorio telefónico
- El internet; palabra de búsqueda: materiales de ostomía
- Compañía de seguro para cobertura aprobada

COBERTURA DEL SEGURO

Medicare, Medicaid y Seguridad Social en los Estados Unidos

Los cuidados y materiales de ileostomía están cubiertos bajo la parte B de Medicare. Estos mismos cuidados y materiales pueden estar cubiertos bajo Medicaid (regulación estatal). Verifica con la enfermera de ostomía sobre cual departamento de salud u otra agencia en tu estado administra este programa. Las prestaciones de incapacidad de Seguridad Social, incluyendo Medicare, están disponibles para aquellos que califican.

CONCLUSION

Ahora que has leído esta información, se espera que lo que hayas aprendido ha calmado algunas de tus inquietudes previas sobre tener una ileostomía. Como

muchas nuevas experiencias en la vida, es necesario el ajustamiento y, tras haber dominado el manejo diario, encontrarás que la vida continúa y hasta puede mejorar. Puedes participar como antes de todo aquello que ofrece la vida. Así que dale tu mejor intento y tendrás éxito.

RECURSOS

Si tu problema es médico, busca ayuda de tu médico, cirujano, enfermera o clínica. Si estás en un lugar donde no puedes contactarlos, busca a un médico o clínica que se especialice en cuidados de ostomía. Si eso no funciona, entra en contacto con una enfermera de ostomía para pedir ayuda en encontrar a un médico.

Asociación Internacional de Ostomía (AIO)

La Asociación Internacional de Ostomía proporciona información respecto a asociaciones de ostomía a nivel mundial. Para información sobre membresía visita el sitio web en www.ostomyinternational.org

Sociedad de Enfermeras de Herida, Ostomía y Continencia (WOCN en inglés)

La enfermera HOC(TE) es una especialista en cuidados de ostomía y rehabilitación. Además de servir a ostomizados individuales, las enfermeras de ostomía coordinan el cuidado de pacientes, enseñan al personal de enfermería en hospitales y clínicas y trabajan estrechamente con las profesiones médicas y de enfermería para mejorar la calidad de los programas de rehabilitación de ostomía. Puedes contactar a la oficina nacional WOCN para información y referencias locales en el 1-888-224-9626 o visitar el sitio web en www.wocn.org

Agencias que pueden ser de ayuda

Un buen número de centros del cáncer pueden tener programas de rehabilitación de ostomía que incluyan a todo tipo de ostomías, aunque sean o no causadas por el cáncer. Verifica por los servicios disponibles como folletos, materiales de ostomía para los médicamente indigentes o para asistencia en contactar a la sucursal AUO local. También puedes contactar a la Sociedad Americana del Cáncer (1-800-ACS-2345) para información tratante a grupos de apoyo de ostomía.

Para asistencia inmediata, antes de ser dado de alta del hospital, la trabajadora social del hospital o coordinadora de altas pueden contestar tus preguntas y ofrecer información.

Para cuidado en casa, la Asociación de Enfermeras Visitantes (VNA en inglés), Enfermeras de Salud Pública u otra agencia de cuidado en casa proveen servicios valiosos. Están listados en las Páginas Amarillas de tu directorio telefónico.

GLOSARIO DE TERMINOS

Anastomosis: La formación quirúrgica de un pasaje entre dos órganos o espacios normalmente distantes. Una “conexión” del intestino, uréter, arteria, vena, etc., después de remover una sección.

Barrera de Piel: cualquiera de varias sustancias utilizadas para cubrir la piel alrededor de la ostomía y protegerla de las heces.

Benigno: no canceroso, no maligno.

Carcinoma: cáncer, crecimiento maligno.

Colectomía: remoción de todo o parte del colon.

Colitis: inflamación del intestino grueso. Un tipo especialmente severo es la colitis ulcerosa, la cual puede requerir una ileostomía.

Colitis Ulcerosa: una forma de enfermedad intestinal inflamatoria en la cual se forman úlceras en el revestimiento intestinal del colon y el recto. El síntoma principal de la enfermedad es la diarrea severa y frecuentemente sanguinolenta, la cual ocurre principalmente en adultos jóvenes.

Colon: la parte del intestino que almacena el material digestivo y absorbe agua y minerales. También se le refiere como intestino grueso.

Congénito: presente o en existencia al tiempo del nacimiento, por ejemplo una deformidad, enfermedad o tendencia.

Crohn, Enfermedad de: (ileitis, enteritis regional o enfermedad granulomatosa intestinal) - enfermedad intestinal inflamatoria que penetra el revestimiento profundo de cualquier parte del intestino delgado o grueso. En casos selectos, es necesaria una ileostomía; sin embargo, la enfermedad de Crohn puede agudizarse después de la cirugía de ileostomía.

Desecho de ileostomía: materia de excremento del íleon (intestino delgado). También se le refiere como contenido intestinal, desecho, drenaje, excremento corporal, heces.

Diverticulitis: inflamación de los divertículos (pequeñas bolsas en el colon); pueden causar un absceso, cicatrización con constricción o perforación del colon con peritonitis en casos severos.

Diverticulosis: presencia de divertículos (pequeñas bolsas en el colon).

Electrolitos: sales y minerales corporales necesarios para la salud.

Enfermedad Intestinal Inflamatoria (EII): término general para colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn.

Enfermera de Herida, O la velocidad de reacciones químicas.

Estenosis: estreches o apretamiento del estoma que puede causar la obstrucción.

Estoma (abertura): la terminación del uréter, íleo o colon que puede ser vista saliendo por la piel. Suele protruir como un pezón y es de 3/4” a 1 3/4” de pulgadas en

diámetro. Generalmente es rosa a rojo brillante en coloración. No hay terminaciones nerviosas en el estoma; por lo cual no es fuente de dolor o incomodidad.

Estrictura: un estrechamiento anormal de una pasaje corporal.

Fístula: un pasaje anormal entre dos órganos internos o de un órgano interno hacia la superficie del cuerpo.

Gastroenteritis: una inflamación del estómago y los intestinos.

Granulación: crecimiento granular de tejido nuevo que puede aparecer en la piel herida alrededor del estoma.

Hernia: la protrusión (abultamiento) de una asa o porción de un órgano o tejido a través de una estructura que generalmente la contiene.

Hernia (abdominal): la protrusión de un órgano interno a través de la musculatura abdominal; puede ocurrir alrededor de estomas.

Ileon: porción inferior o terminal del intestino delgado que se extiende desde el yeyuno hasta el inicio del intestino grueso.

Ileostomía: una “abertura del íleon” en la cual la terminación del intestino delgado (íleon) es extraído quirúrgicamente a través de una abertura en el abdomen. El contenido intestinal es expulsado del cuerpo a través de esta abertura.

Malignidad: un crecimiento canceroso.

Obstrucción: bloqueo de la ileostomía indicada por la detención parcial o completa del flujo ileal.

Ostomía: creado quirúrgicamente a través de la pared abdominal para la eliminación del excremento corporal. Se refiere a colostomías, ileostomías y urostomías. También referido como estoma.

Peristalsis: ondas de movimiento progresivas que ocurren sin control voluntario para empujar el material de desecho a través del intestino.

Pólipo: pequeña proyección dentro del intestino, a menudo con forma de hongo; puede ser plana. Generalmente es benigno, pero puede ser maligno.

Poliposis Familiar (múltiples pólipos): enfermedad rara; se ve en familias. El colon y recto contiene muchos pólipos. Esta condición es diferente de la mera presencia de una pequeña cantidad de pólipos en el colon. La poliposis familiar requiere supervisión médica regular a todos los miembros de la familia debido a serias complicaciones y tendencia a la malignidad.

Prolapso: una “salida” o protrusión en la cual el estoma se vuelve más largo.

Prótesis: un sustituto artificial para una parte corporal ausente, como un brazo, pierna, ojo o diente, utilizada por razones funcionales o cosméticas o ambas.

Recto: porción inferior del intestino grueso.

Resección: removimiento quirúrgico o escisión.

Retracción: el acto de llevar hacia atrás. Con respecto a la ostomía, el estoma se regresa hacia el cuerpo.

Revisión: construcción de un estoma nuevo cuando el original no funciona bien.

Úlcera: una lesión inflamada en la piel o parte interna del cuerpo.

Visitante de Ostomía: persona con una ostomía con preparación especial en visitar a gente antes o brevemente después de la cirugía de ostomía. El visitante ofrece apoyo y consejos educativos en vez de información médica.



United Ostomy Association, Inc.
1962-2005