



GUIA DE UROSTOMÍA

REBORN FROM THE ASHES OF DISEASE

GUIA DE UROSTOMÍA

Katherine F. Jeter, EdD., ET, Autora

**Revisado por: Vickie A. Weaver, RN,MSN,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	2
Preparándose para la cirugía de urostomía	2
DATOS SOBRE UROSTOMÍAS	4
VIVIR CON UNA UROSTOMÍA	5
¿Cómo les cuento a otros sobre mi cirugía?	5
¿Podré trabajar como antes de la cirugía?	5
¿Cambiará mi vida social la urostomía?	6
¿Se verán afectados el amor, la amistad y el sexo?	6
¿Se notará la bolsa bajo mi ropa?	6
¿Puedo participar en los deportes?	6
¿Llevaré una dieta especial?	7
¿Es posible viajar?	7
Viajar por avión	7
Viajar al extranjero	7
¿Y qué si me siento desanimado?	8
PARA PADRES DE HIJOS CON UROSTOMÍAS	9
Manejando la ostomía de tu hijo	9
Actividades de la niñez	11
MANERAS DE CUIDAR DE TU UROSTOMÍA	12
Introducción a sistemas de bolsas	12
Escogiendo un sistema de bolsa	12
Utilizando la bolsa	12
PREGUNTAS FRECUENTES	13
SUGERENCIAS UTILES	16
Como prevenir problemas de la piel	16
Tratando con problemas severos de la piel	16
Cuando llamar al médico o la enfermera de ostomía	17
Que hacer si eres hospitalizado nuevamente	17
CONCLUSION	17
RECURSOS	18
Asociación Internacional de Ostomía	18
Sociedad de Enfermeras de Herida, Ostomía y Continencia (WOCN en inglés) ...	18
Agencias que pueden ser de ayuda	19
Medicare, Medicaid y Seguridad Social en los Estados Unidos	19
GLOSARIO DE TERMINOS	19

INTRODUCCION

La primera mención de este procedimiento quirúrgico, la urostomía, puede desencadenar varios sentimientos. Este libro se ha desarrollado para ayudarte a mejor entender lo que te está pasando. Por favor lea las siguientes páginas cuidadosamente. Encontrarás un glosario al final de este libro para ayudarte con los términos técnicos. Varias de estas palabras serán utilizadas en tu presencia una y otra vez por tus médicos, tu enfermera HOC(TE), de aquí en adelante llamada enfermera de ostomía, y en este libro.

Si tienes alguna pregunta, pregúntale a tu urólogo, el cirujano que realizó tu operación, o a tu enfermera de ostomía. Anota tus preguntas cuando pienses en ellas y las respuestas también en cuanto las obtengas. Esta información es bastante general porque ningún paciente, médico, o cirugía son iguales. La meta de tu equipo de salud siempre debe ser devolverte a un estilo de vida saludable y funcional lo antes posible. Por esta razón, siempre debes seguir las órdenes de tu médico si son diferentes de los consejos dados aquí.

La urostomía (desviación urinaria) es uno de varios procedimientos quirúrgicos que desvían la orina lejos de una vejiga enfermera o defectuosa. Este libro trata solamente aquellas operaciones que llevan la orina fuera del cuerpo a través de una abertura en la pared abdominal. A dicha abertura se le llama estoma. No tendrás control voluntario de la orina que sale por el estoma, por lo cual te será medida una bolsa para tus necesidades individuales.

Preparándose para la cirugía de urostomía

Además de prepararte para la cirugía abdominal, tu médico o enfermera de ostomía te explicarán la cirugía y examinarán tu abdomen para determinar el mejor sitio para el estoma. Tal vez se te pida utilizar una bolsa simulada para estar seguro de que el sitio escogido está en la superficie más plana posible y que estás cómodo en todas las posiciones. Si tienes algún hobby o hábito que pueden ser afectados por la localización de la bolsa, platica con el médico o la enfermera de ostomía.

Si no entiendes el sistema de bolsa y como manejarlo, pregunta por los detalles específicos. Algunos pacientes reportan que no fueron lo suficientemente preparados de antemano para la realidad de un estoma y un nuevo método de orinar. Con frecuencia, los pacientes están tan preocupados con su cirugía próxima que no absorben bien lo que se les dice.

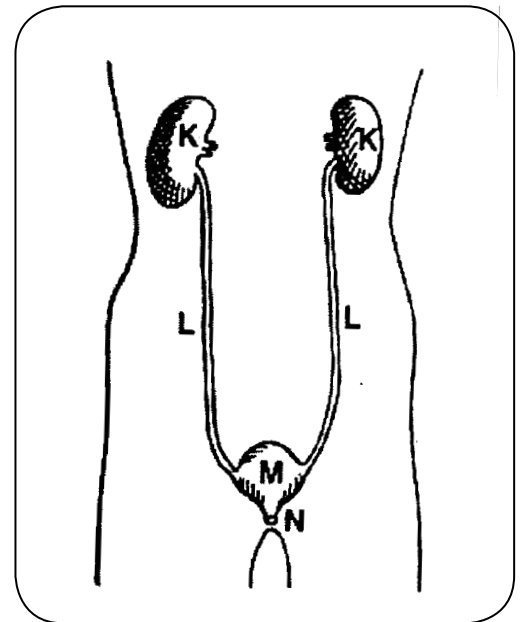
Una fuente de ayuda especial es el visitante de ostomía. El visitante es una persona que, como tu, ha tenido una cirugía de urostomía y se ha adaptado con éxito a los cambios que ocurren con la cirugía de ostomía. El o ella pueden responder varias de tus preguntas sobre actividades cotidianas. Puedes beneficiarte también al formar parte de un grupo de apoyo de ostomía. Un grupo de apoyo te permite compartir tus sentimientos y hacer preguntas mientras progresas en tu recuperación. También puedes compartir tu historia con otros que se pueden beneficiar de tu experiencia.

DATOS SOBRE UROSTOMÍAS

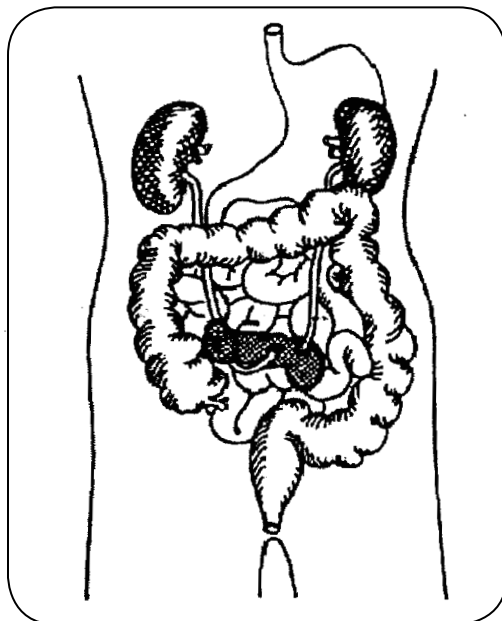
El tracto urinario consiste en dos riñones, dos uréteres, la vejiga y la uretra. La orina se forma en los riñones, transportada a lo largo de los uréteres a través de movimientos compresivos llamados peristalsis hacia la vejiga para su almacenamiento, y expulsada a través de la uretra. Muchas personas no se dan cuenta que uno puede vivir sin vejiga, pero debe tener una cantidad mínima de función renal para crecer y ser saludable.

Si un niño nace con un defecto en el tracto urinario, que causa que la orina se detenga y se regrese hacia los riñones causando infección crónica, una urostomía puede salvarle la vida. La construcción quirúrgica de una vía por la cual pueda pasar rápidamente la orina, sin interferencia, permitirá que los riñones funcionen con máxima efectividad.

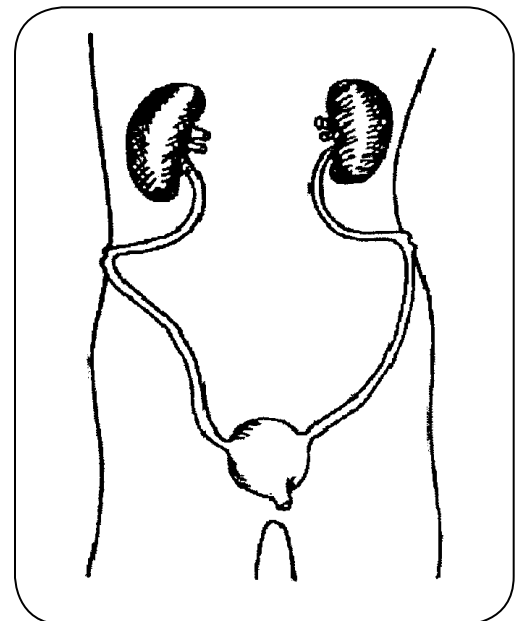
Si hay una malignidad (crecimiento canceroso) en la vejiga, esta puede ser removida y la orina desviada a través de un estoma abdominal, permitiéndole al paciente la curación de la enfermedad. Algunos pacientes encuentran que una urostomía es más fácil de manejar que una vejiga defectuosa, que puede ser causada por varias razones como defectos del nacimiento, cirugía o lesión medular. Con estas lesiones de vejiga, los pacientes no pueden controlar el flujo de orina, causándoles vergüenza y frustración con problemas de la piel que pueden ocurrir al mojarse constantemente. Algunos jóvenes han pedido la de lidiar con la incontinencia.



Tracto Urinario
K= Riñones, L=Uréteres
M=Vejiga, N=Uretra



Urostomía (Conducto Ileal)



Ureerostomía en Asa
(normalmente realizada nen la infancia temprana)

VIVIR CON UNA UROSTOMÍA

Después de cualquier cirugía grande, necesitarás tiempo para recuperar tus fuerzas y sentirte bien nuevamente. Después de la cirugía de urostomía, utilizarás un sistema externo de recolección y aprenderás nuevas habilidades para manejarlo. El éxito de tu cirugía está basado no solamente en su capacidad para curar o eliminar la enfermedad o defecto, que la hicieron necesaria, si no también en tu capacidad de disfrutar de la vida y reiniciar tu trabajo y tus hobbies.

¿Cómo les cuento a otros sobre mi cirugía?

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 urostomía, 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 urostomía de manera muy similar a la tuya.

Si estás considerando el matrimonio, las discusiones con tu futuro cónyuge sobre la vida con una urostomía y sus efectos sobre el sexo, los hijos y la aceptación familiar ayudarán a quitar los preconcepciones 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 urostomía, obtendrás un punto de vista con experiencia.

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.

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. Tal vez les quieras contar que tienes una urostomía. Mantenerlo un secreto total puede causar dificultades prácticas.

¿Podré trabajar como antes de la cirugía?

Cuando seas liberado para regresar a tus actividades prequirúrgicas, debes tomar en cuenta el tipo de trabajo que realizabas antes de la cirugía. La mayoría de las personas pueden volver a su trabajo previo; sin embargo, se deben observar algunas precauciones.

Si tu trabajo involucra levantamientos pesados, o contacto físico directo a la región abdominal (i.e., abastecedor de bodega, construcción, etc.), existe la posibilidad que estas actividades te puedan resultar dañinas. Tus músculos abdominales necesitan tiempo para fortalecerse después de la cirugía, y pueden

VIVIR CON UNA UROSTOMÍA (cont.)

requerir de medidas de apoyo adicionales para ayudar a prevenir una lesión. Es importante que te comuniques con tu equipo de salud sobre tu rutina diaria, para que puedan ayudarte a regresar a tu salud máxima lo antes posible.

¿Cambiará mi vida social la urostomía?

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. Tú podrás sentir la bolsa en tu cuerpo, pero nadie la puede ver.

¿Se verán afectados el amor, la amistad y el sexo?

Tal vez te estés preguntando sobre tus relacionamientos con otros. Ahora que tienes una urostomía, 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.

¿Se notará la bolsa bajo mi ropa?

Puedes usar todo lo que usabas antes de la cirugía, con muy pocas excepciones. Antes de ver otra persona con una ostomía, muchos individuos han reportado que estaban seguros que las ropas nuevas tendrían que ser hechas especialmente o compradas para cubrir el bulto. Muchos sistemas de bolsa son imperceptibles aún cuando se usa la ropa más ajustada y moderna que hay para hombres y mujeres.

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.

¿Puedo participar en los deportes?

Una urostomía no debería de limitar tu participación en los deportes. 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 urostomías que son corredores de distancia, levantadores de pesas, esquiadores, nadadores y que participan en la mayoría de los otros tipos de atletismo.

¿Llevaré una dieta especial?

No hay restricciones alimenticias como resultado de la cirugía de urostomía. (Si tus riñones han sido severamente afectados, tu médico monitorizará tu ingesta de proteínas y sal, pero la función de tus riñones no se verá afectada por la cirugía). El tracto urinario y el tracto digestivo están separados. Algunos alimentos y ciertos medicamentos pueden causar un olor urinario o cambiar el color de la orina. Toma bastantes líquidos cada día siguiendo las recomendaciones del equipo de salud.

¿Es posible viajar?

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

Lleva contigo suficientes materiales para durarte todo el viaje y además algunos extra. Pueden ser difíciles de conseguir a 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 urostomía” y “ostomía” pueden tener referencias en el índice; también busca bajo Asociación de Ostomía y Sociedad Americana del Cáncer.

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.

Viajar 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.

Viajar al extranjero

Antes de viajar al extranjero, obtén una copia del directorio actual de médicos

VIVIR CON UNA UROSTOMÍA (cont.)

que hablan inglés en varias ciudades extranjeras que cobran honorarios fijos. La Asociación Internacional de Asistencia Médica a Viajeros (IAMAT en inglés) publica una lista de médicos que hablan inglés en más de 2,500 ciudades alrededor del mundo. El número de teléfono es (716)754-4883.

Para evitar problemas al pasar por aduana o inspección de equipaje, ten una nota de tu médico que indica tu necesidad de cargar materiales de ostomía y medicamentos a mano (algo como “MATERIALES DE OSTOMIA CON NECESIDAD MEDICA”). Puedes evitar más problemas al traducir esta información al idioma(s) del país(es) que visitas.

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. Tu médico te puede dar una receta de medicamento para controlar la diarrea. Debes surtirla 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.

¿Y qué si me siento desanimado?

Habrá 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 urostomía puede causar otras reacciones. Dado que toda la experiencia es tan nueva para ti, puedes sentirte raro, frustrado e inseguro. Puedes sentirte falta 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 UROSTOMÍAS

Si eres padre de un hijo con urostomía 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 urostomía ayudará. Esto te preparará para que ayudes a tu hijo a ajustarse a la urostomía. 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 urostomía 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 urostomía, 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 asegurado sobre tu amor. Al estar tu allí, el o ella se sienten seguros.

Debes estar preparado por como te sentirás al ver una abertura en el abdomen de tu hijo con orina 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 urostomía, el o ella también lo serán.

Manejando la ostomía de tu hijo

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.

PARA PADRES DE HIJOS CON UROSTOMÍAS (cont.)

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, verifica con el hospital .

Trata de entender como se siente tu hijo. Tu hijo necesita sentir que tú entiendes lo que es tener una urostomía. 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 urostomía 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 urostomía pueden aunarse al estrés de la adolescencia. Tu adolescente puede sentirse rechazado, no atractivo y diferente a causa de la urostomía. 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 urostomía de tu hijo. Habrá cambios en el principio que no ocurrirán después. Puede haber ajustes de la dieta, problemas de la piel, problemas de la bolsa y otros. Ajustarse al sistema de drenaje nocturno puede ser difícil para niños más pequeños; como resultado, esto puede requerir observación cercana y supervisión inicialmente. 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 evitó 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.

Actividades de la niñez

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. Trátales 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.

Reacuérdale a tu hijo a ser considerado con los otros. La limpieza del baño después del cuidado de la urostomía 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 Ostomía” 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 “Donde Encontrar Ayuda” al final de este libro).

MANERAS DE CUIDAR DE TU UROSTOMÍA

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.

Introducción a sistemas de bolsas

Tu bolsa es como una vejiga artificial. Piensa en ella como una prótesis, no muy diferente de una extremidad artificial, un aparato auditivo o hasta un par de lentes. Tu bolsa será eficiente y confiable una vez que aprendas a anticipar sus requisitos y adquieras experiencia en su manejo.

Por lo general, tu bolsa debe permanecer adherida a tu piel por lo menos tres días y noches antes de requerir un cambio. Algunos pacientes con urostomías prefieren cambios diarios. Tu bolsa debe ser fácil de ocultar bajo tu ropa y cómoda en cualquier posición, a pesar del estrés que le causes con tus actividades diarias.

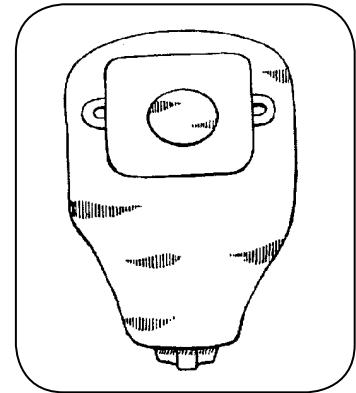
Hay una variedad de bolsas disponibles; bolsas de una pieza, de dos piezas y bolsas hechas a medida. En el hospital, serán evaluadas tus necesidades personales y será ordenado un sistema de bolsa para ti. Para algunos, esta bolsa se utiliza por toda la vida; para otros, el aumento de peso, el crecimiento normal del niño y otros factores pueden hacer necesario un sistema de bolsa diferente. No continúes utilizando una bolsa recomendada si no es satisfactoria. Intenta usar diferentes tipos hasta que encuentres uno que es cómodo y conveniente.

Escogiendo un sistema de bolsa

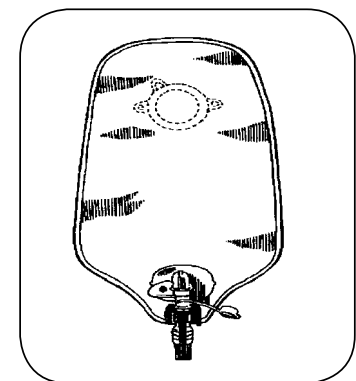
Si tu cirugía se realiza en un hospital que cuenta con una enfermera de ostomía, el o ella te ayudarán a seleccionar el mejor sistema de bolsa para ti. Si no tienes acceso a alguien como una enfermera de ostomía para ofrecerte sugerencias, pregúntale a tu médico para fuentes de apoyo.

Utilizando la bolsa

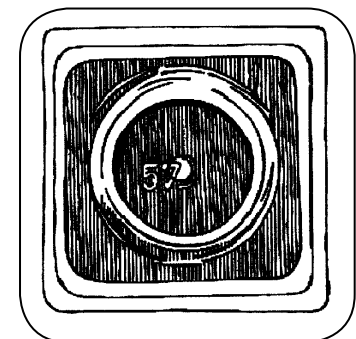
Una vez que tengas una bolsa que le quepa a tu estoma y tus contornos abdominales, la próxima e igualmente importante consideración es la aplicación adecuada. Los fabricantes de los sistemas de bolsas generalmente proporcionan las direcciones sobre como utilizar y cuidar sus productos. Un médico, enfermera de ostomía, abastecedor de materiales, miembro de la sucursal local de la AUO o un paciente que tuvo una cirugía similar puede ayudar a aclarar cualquier malentendido. Pide su ayuda si tienes alguna duda sobre como utilizar la bolsa correctamente.



Bolsa de una pieza



Bolsa de dos piezas



Reborde o placa (para bolsa de dos piezas)

PREGUNTAS FRECUENTES

¿Donde debes mantener tus materiales de ostomía?

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 ordenar 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.

¿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 y los contornos del cuerpo cerca del estoma.

- 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 urostomía cambia el contorno abdominal. Tal vez necesites modificar tu sistema de bolsa.
- 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.

¿Cuanto tiempo tardará para cambiar el sistema de bolsa?

Las primeras veces que cambies tu bolsa, puedes tardar hasta 30 minutos. Una vez que obtengas confianza y experiencia, verás que la puedes cambiar en 10 minutos o menos. Recuerda, tu bolsa debe ser cambiada con un horario que se ajuste bien a tu rutina normal. Es decir, no esperes hasta que gotee para cambiarla.

¿Cuál es la mejor posición para cambiar la bolsa?

Tú podrás decidir si estar sentado, parado o acostado es la mejor posición para colocarte la bolsa. Esta posición debe ser aquella que te da la mejor vista del estoma y la más fácil al realizar un cambio. Un espejo te ayudará a centrar bien la bolsa sobre el estoma. Algunas personas se paran frente al excusado para que la orina, goteando del estoma, pueda caer en dentro del mismo. Al realizar un cambio de bolsa en silla de ruedas, puede ser útil deslizar el trasero hacia delante y reclinarsse un poco.

PREGUNTAS FRECUENTES (cont.)

¿Cuándo es la mejor ocasión para cambiar la bolsa?

La bolsa puede aplicarse con mayor facilidad si realiza el cambio en la mañana, antes de comer o beber algo. Si esto no es conveniente para ti, intenta esperar una o dos horas después de que hayas ingerido líquidos para que no haya orina derramándose sobre la piel.

¿Por qué son absolutamente necesarias las bolsas limpias?

Las bolsas limpias disminuirán las probabilidades de introducir bacterias al sistema urinario. Las bacterias se multiplican rápidamente en hasta la más pequeña gota de orina. Estas bacterias pueden viajar por los uréteres y causar una infección de los riñones. Además, las bacterias pueden causar mal olor al actuar sobre la orina.

Mantener todos tus materiales perfectamente limpios te ahorrará tiempo y dinero. Siempre ten por lo menos dos bolsas completas, uno en tu cuerpo y el otro listo para el próximo cambio.

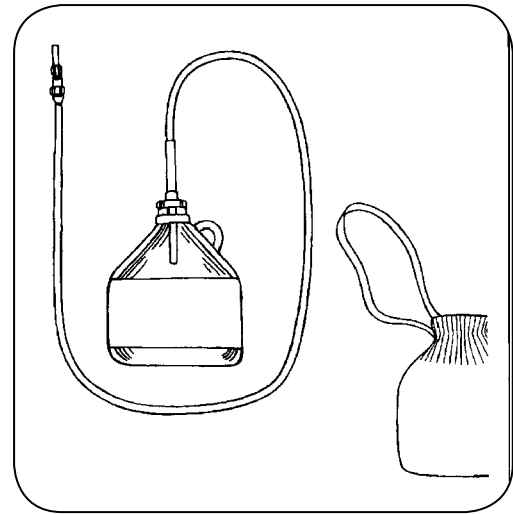
¿Cada cuanto debo drenar la bolsa?

Debido a que las bacterias se multiplican rápidamente en la orina, es importante drenar la bolsa en intervalos regulares. Durante el día, probablemente te darás cuenta que es necesario drenar la bolsa cada dos a cuatro horas; más frecuentemente, claro, si tomas bastantes líquidos. Los niños tendrán que drenar más frecuentemente porque su bolsa es más pequeña. El volumen de la orina puede comprometer el sello de la bolsa. Es recomendable drenar cuando la bolsa está de un tercio a mitad de llena.

¿Qué hago cuando me voy a dormir?

Durante la noche, la porción inferior de la bolsa está conectada a un sistema de drenaje nocturno que llevará la orina del estoma durante las horas de sueño. Esto te permitirá dormir sin molestias, con la seguridad que la orina ha sido transportada a un contenedor al lado de la cama a través de la gravedad. Tu bolsa no se llenará tanto como para que se desconecte de tu cuerpo, tu estoma estará protegido contra la acumulación de orina “fuerte.”

Al conectar la bolsa al contenedor de drenaje al lado de la cama, debes dejar una pequeña cantidad de orina en la bolsa antes de conectar el tubo para evitar crear



**Contenedor de Drenaje Nocturno y
Cubierta de Tela**

un vacío en el sistema. El contenedor al lado de la cama debe ser ventilado y el tubo debe estar fijado a la boca de la botella sin más que un centímetro del mismo entrando hacia la botella de medio galón.

¿Debo utilizar un cinturón?

Utilizar un cinturón es un asunto muy personal. Algunas personas que tienen urostomías 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 cintura en el sistema de bolsa. Los pacientes en silla de ruedas tal vez ocupen un cinturón especial. Ciertos fabricantes cuentan con cinturones especiales o puedes hacer tu propio cinturón con material elástico comprado en una tienda de telas.

¿Las manchas de sangre en el estoma indican alguna lesión?

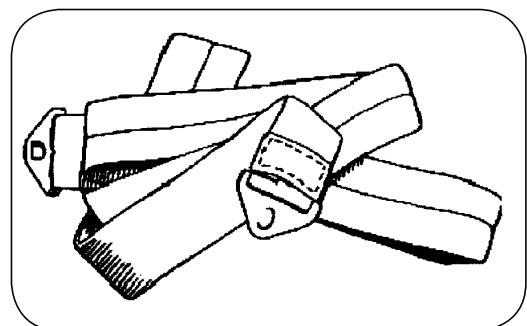
Las manchas de sangre no son causa de alarma. La limpieza alrededor del estoma mientras cambias la bolsa o el sello pueden causar un ligero sangrado. Los vasos sanguíneos en los tejidos del estoma son muy delicados en la superficie y se rompen fácilmente. El sangrado va a parar tan fácilmente como empezó.

¿Es normal que el estoma cambie 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.

¿Debo afeitarme el vello púbico debajo del estoma?

Algunos hombres con exceso de cabello sienten dolor al retirar la bolsa debido a que esta hala los vellos púbicos. Las raíces de los vellos púbicos también pueden ser lesionadas y causar irritación. Puede ser útil afeitarse con una navaja eléctrica o cortar el vello púbico con tijeras. No se recomienda utilizar una navaja convencional.



Cinturón ajustable

SUGERENCIAS UTILES

Como prevenir problemas de la piel

- Utiliza el tamaño correcto de abertura de bolsa y de abertura de la barrera de piel.
- Cambia la bolsa con regularidad para evitar goteo o irritación de la piel. La picazón y el ardor son signos de cambiar el sello.
- 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 con agua. Si es necesario, utiliza un jabón leve y enjuaga muy bien. Esto se puede realizar en la ducha o la tina. 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 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.
- Si te sientes cómodo haciéndote la “prueba de parche”, considera las siguientes recomendaciones.

Coloca un pequeño pedazo de material a ser probado en la piel de tu abdomen, lejos de tu urostomía. Si no se pega solo, fíjalo con un pedazo de tela adhesiva a la cual no eres alérgico. Déjalo en su lugar por 48+ horas. Retira suavemente el parche y observa si hay enrojecimiento o picazón por debajo del área del parche. La picazón o el ardor antes de pasar las 48 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. 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. Si no te sientes cómodo haciendo esto solo y el problema continúa, consulta a tu 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 irritación que no desaparece en pocos días, o costras alrededor del estoma, contacta a tu médico o enfermera de ostomía. La severidad del problema depende de la intervención oportuna. Debes recordar que con un sistema de bolsa bien medido, la ingesta adecuada de líquidos y buenos cuidados de la piel, puedes esperar pocas dificultades.

Cuando llamar al médico o la enfermera de ostomía

Debes hablarle al médico o enfermera de ostomía cuando tengas:

- Una cortada profunda en el estoma
- Sangrado excesivo de la abertura del estoma
(o una cantidad moderada en la bolsa en varios drenajes)
- 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
- Náusea o vómitos continuos
- Cualquier otra situación rara de la ostomía

Que hacer si eres hospitalizado nuevamente

Lleva tus materiales de ostomía contigo dado que el hospital puede no tener la marca que tú utilizas. Puedes encontrar que tú eres el experto en urostomías, especialmente si estás en un hospital donde son raros los pacientes de urostomía o si vas por algo no relacionado con tu ostomía. 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
- No tomar una muestra de orina de la bolsa de urostomía - utiliza una sonda colocada en el estoma.

CONCLUSION

Ahora que has leído este libro, algunos de tus temores e inquietudes previos sobre tener una urostomía se han disminuido. Aunque puede ser un desafío ajustarte a una urostomía, el tiempo necesario para hacer este ajuste será relativamente corto. 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. Afortunadamente, puedes participar como antes de todo aquello que ofrece la vida. Así que se sincero, 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 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.

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.

GLOSARIO DE TERMINOS

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.

Bolsa: diseñada para recolectar la orina eliminada de la urostomía.

Carcinoma: cáncer, crecimiento maligno.

Cistectomía: remoción de la vejiga. Si la vejiga es removida, será necesario algún tipo de desviación urinaria.

Cistoscopia: Una exploración del interior de la vejiga.

Conducto Colónico: un tipo de desviación urinaria. Una pequeña sección del colon es recortada, dejando el aporte sanguíneo y nervioso intacto. Esta sección es cerrada en un extremo, se le conectan los uréteres, y el extremo abierto es llevado a través de la pared abdominal para formar un estoma. Esta sección, por lo tanto, se convierte en un conducto, o pasaje, para que la orina salga del cuerpo. Los extremos remanentes del intestino son reconectados y vuelven a su función de sacar las heces del cuerpo.

Conducto Ileal (asa de Bricker, asa ileal) - Cirugía de desviación urinaria que permite que la orina pase de los riñones y los uréteres a través de un pasaje hecho de un segmento corto del intestino delgado hacia fuera del cuerpo.

Congénito: presente o en existencia al tiempo del nacimiento.

Cristales Urinarios: Cristales que pueden formarse en un estoma de desviación urinaria o en la piel periestomal desprotegida. Se disuelven con lavados de agua y vinagre blanco.

Desviación Urinaria: cualquier uno de varios procedimientos quirúrgicos para desviar la orina de riñones, uréteres, vejiga o uretra enfermos o defectuosos. En muchas desviaciones, se forma un nuevo pasaje para la orina a través de la pared abdominal hacia fuera del cuerpo; esto involucra construir un estoma o suturar un tubo para el drenaje de orina. Si se hace un estoma, por lo general se utiliza una bolsa.

Encrustación: Área gris, elevada apareciendo ocasionalmente en la piel alrededor de los estomas urinarios; causado por la orina alcalina que baña a la piel. Es prevenida por una barrera de piel bien medida que recubre la piel alrededor del estoma.

Enfermera de Terapia Enterostomal: Ver Enfermera (HOC)TE

Enfermera de Herida, Ostomía y Continencia: también conocida como Enfermedad de Terapia Enterostomal - Una persona que cuida y enseña a pacientes de ostomía. Se requiere un curso especial de entrenamiento para enfermeras registradas para la certificación.

GLOSARIO DE TERMINOS (cont.)

Estenos is: estrechés 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 un pasaje corporal.

Extrofia de la Vejiga: defecto del nacimiento que puede requerir una cirugía de desviación urinaria. La vejiga está “volteada al revés” y expuesta fuera del cuerpo.

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

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

Incontinencia: la inhabilidad de la vejiga para retener la orina, causando mojados incontrolables.

Malignidad: un crecimiento canceroso.

Moco: líquido secretado de glándulas o células. Lubrica las membranas, incluyendo el tracto digestivo.

Nefrostomía: una abertura quirúrgica del riñón. En esta desviación urinaria, se sutura un catéter (tubo de nefrostomía) para drenar la orina.

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.

Ostomizado: nombre para una persona que tiene una colostomía, ileostomía o urostomía.

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

Placa Frontal/Reborde: componente moldeado de plástico o hule de un sistema de bolsa reutilizable de dos piezas. La placa frontal cabe alrededor del estoma junto a la piel.

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.

Reflujo: fluir hacia atrás. Esto significa que la orina está fluyendo hacia atrás de la vejiga hacia los riñones.

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.

Sistema de Drenaje Nocturno: Un contenedor grande con tubo que puede ser conectado a la válvula de la porción inferior de la bolsa de urostomía mientras que el ostomizado duerme o descansa en cama. Estos sistemas hechos en casa o disponibles comercialmente proveen una capacidad adicional de almacenamiento; hacen que las bolsas no se llenen tanto que se despegan de la piel y mantienen el drenaje de la orina del estoma. Es esencial que el tubo siempre permanezca por arriba del nivel de la orina en el contenedor para que continúe el drenaje de orina.

Tracto Urinario: el sistema corporal hecho de los riñones, uréteres (tubos que conectan los riñones a la vejiga), vejiga y uretra. La orina se forma en los riñones, pasa por los uréteres, se acumula en la vejiga, y pasa al exterior a través de la uretra.

Ureterostomía: procedimiento de ostomía en el cual uno o ambos uréteres son llevados a través de la pared abdominal para formar estomas. Puede ser temporera o permanente. Se maneja con una bolsa de ostomía.

Urostomía: ver desviación urinaria.

Urostomía Continente: variación quirúrgica de la desviación urinaria de conducto ileal. El cirujano construye un reservorio interno y un estoma en válvula de pezón de un segmento de íleon. Con una urostomía continente, el segmento es retirado del resto del intestino; los extremos remanentes del intestino son reconectados y vuelven a su función de sacar las heces del cuerpo. Se construye una válvula de pezón adicional donde los uréteres se conectan al reservorio; esto previene el reflujo de orina hacia los riñones. La orina es drenada del reservorio pocas veces al día con una sonda introducida a través del estoma/válvula de pezón.

Vesicostomía: Desviación urinaria en la cual la vejiga se abre directamente al estoma, localizado entre el ombligo y el hueso púbico. Algunas son continentes, drenadas con una sonda en intervalos regulares. La vesicostomía convencional necesita de una bolsa. Una vesicostomía generalmente es temporera.

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