



Pautas de cuidado de un niño

con ostomía



Ostomy Care
Healthy skin. Positive outcomes.



Si bien cuidar a un bebé recién nacido o criar a un niño pequeño es maravilloso, también es una experiencia desafiante, incluso en las mejores de las circunstancias. Si su hijo necesita una ostomía, usted no solo deberá entender la afección de su hijo, sino también las técnicas nuevas que se requieren para manipular el sistema de bolsa, además de comprender el funcionamiento del sistema en general en el contexto de un estilo de vida ajetreado. Además del profesional de la salud, el personal de enfermería especialmente capacitado en heridas (o lesiones), ostomía y



Índice

- 2 ¿Qué es una ostomía (estoma)?
- 3 Tipos de ostomías
- 4 La etapa posterior a la cirugía
- 5 Cómo prepararse para regresar a casa
- 5 Nociones básicas sobre los medicamentos
- 6 Una explicación sobre los sistemas de bolsa
- 8 Cómo vaciar la bolsa
- 9 Cómo cambiar la bolsa y la barrera de protección cutánea
- 10 La importancia de la salud cutánea
- 11 Cómo planificar para el futuro
- 12 Cómo elegir la ropa adecuada
- 13 Las diferentes actividades
- 14 Pautas para una alimentación saludable
- 15 Inquietudes
- 16 Preguntas frecuentes
- 18 Suministro de productos para la ostomía
- 19 Servicios de Hollister Secure Start
- 20 Recursos
- 21 Glosario

continencia (WOC) o en terapia enterostomal (ET) puede ser de gran ayuda. El equipo profesional de Hollister Incorporated también posee conocimientos y experiencia en el control de ostomías y está a disposición para brindar todo su apoyo. Utilice este manual como referencia y complemento de la información que recibirá del equipo médico de su hijo.

Al final del manual se incluye un glosario que lo ayudará a entender algunos términos que quizás no conozca.

¿Qué es una ostomía (estoma)?

“Ostomía” es un término general que se utiliza para describir una intervención en la cual se crea una abertura en el cuerpo. La abertura que se realiza por medio de una cirugía en el abdomen, llamada “estoma”, permite la expulsión de la descarga (heces u orina) del cuerpo. Es posible que la ostomía sea un tipo nuevo de cirugía para usted, pero es un tipo de operación muy común en bebés y niños, aunque es más común en adultos. Existen muchos motivos por los cuales un recién nacido o un niño pueden necesitar una ostomía. A menudo, es una operación que salva vidas.

El estoma debe tener un aspecto rosado o rojo y ligeramente húmedo. El estoma puede sangrar un poco cuando se lo frota o golpea. Esto es normal porque el estoma tiene muchos vasos sanguíneos. No duele si se lo toca porque no tiene terminaciones nerviosas. El estoma de su hijo puede tener un aspecto diferente de las fotografías o de los estomas de otros niños.

Por lo general, el estoma:

- Es rosado o rojo y ligeramente húmedo.
- Sangra con facilidad si se lo frota o golpea (por ejemplo, cuando se lo lava), situación que debe resolverse rápidamente.
- No causa dolor.

¿Cuáles son las diferencias entre los distintos estomas?

- Pueden ser temporarios o permanentes.
- Algunos niños tienen más de un estoma.
- Se pueden realizar en diferentes partes del cuerpo.
- Los estomas pueden presentar distintos tamaños y formas.
- Pueden sobresalir apenas por encima del nivel de la piel o pueden estar apenas por debajo del nivel de la piel.
- Se realizan por diferentes motivos y la descarga (heces u orina) es diferente.

DATO

Normalmente, el estoma es rosado o rojo. Sin embargo, en ocasiones puede advertir un cambio de color si su hijo llora. El color normal debe restituirse cuando su hijo deja de llorar. En general, el cambio de color pasajero no es motivo de preocupación. No obstante, si el cambio de color persiste, comuníquese con el profesional de la salud de su hijo.

Tipos de ostomías

El motivo de la cirugía determinará el tipo de ostomía de su hijo. Como padre, es importante que conozca el tipo de ostomía que tiene su hijo. Cada tipo de ostomía posee sus propias características, las cuales debería conocer para que los cuidados sean adecuados. Si no está seguro acerca de la ostomía de su hijo, consulte con el enfermero WOC/ET, el enfermero de pediatría o el profesional de la salud. En los casos de colostomía e ileostomía, la abertura se realiza a partir de una porción del intestino. En el caso de una urostomía, la abertura se realiza en alguna parte de las vías urinarias.



Una **colostomía** es una abertura que se realiza por medio de una cirugía en el colon o el intestino grueso.

Colostomía

La colostomía es el tipo de estoma más común para un bebé o niño. Se trata de una abertura que se realiza por medio de una cirugía en el colon o el intestino grueso a través del abdomen. Cuando los alimentos no digeridos ingresan en el colon, el agua se absorbe. Las heces se almacenan en el colon hasta que el cuerpo las desecha. Las heces (evacuación intestinal) salen por medio de la colostomía. La consistencia puede ser líquida o sólida. Es común que se expulsen gases.



Una **ileostomía** es una abertura que se realiza por medio de una cirugía en el íleon o el intestino delgado.

Ileostomía

Una ileostomía es una abertura que se realiza por medio de una cirugía en el íleon, que es una parte del intestino delgado. El intestino delgado contiene enzimas digestivas que descomponen el alimento para contribuir en la digestión y la absorción de nutrientes. De manera similar a la colostomía, las heces constituyen la descarga de la ileostomía. Una diferencia importante es que la descarga de la ileostomía también contiene enzimas digestivas. Si bien están presentes normalmente en el intestino delgado, pueden dañar la piel. Esto se discutirá posteriormente en mayor detalle en el manual, en la sección sobre la bolsa.



Una **urostomía** es una abertura que se realiza por medio de una cirugía y permite drenar la orina.

Urostomía

Una urostomía es una abertura que se realiza por medio de una cirugía en el aparato urinario que permite drenar la orina. La urostomía permite que la orina salga del cuerpo cuando se ha extirpado la vejiga o se le ha hecho una derivación (bypass). Cuando se tiene una urostomía, la orina ya no se elimina por la uretra sino a través de la urostomía. La orina también puede contener mucosidad.

La etapa posterior a la cirugía



La guía para medir el estoma lo ayudará a cortar la barrera de protección cutánea en el tamaño adecuado.

Cómo mitigar los miedos

Puede sentir estrés la primera vez que vea a su hijo después de la cirugía. Es posible que el niño tenga conectados tubos y equipos en el cuerpo o a su alrededor. Su presencia puede ayudar a calmar al niño. El personal del hospital está a su disposición para ayudarlo. Asegúrese de consultar en caso de no entender algo. Es muy probable que el profesional de la salud o el enfermero lo acompañen la primera vez que vea el estoma. Recuerde que el estoma no tiene sensibilidad. Puede advertir que el estoma tiene puntos a su alrededor. Estos puntos se disolverán solos. Los padres suelen preguntarse si la incisión se puede infectar, lo cual es posible, aunque poco común.

Qué esperar

Ni usted ni el niño pueden controlar la descarga del estoma. Inicialmente, el estoma puede tener, como no, una bolsa. Dependiendo del motivo y el tipo de cirugía, el estoma puede funcionar de inmediato o puede tardar un par de días. Con el tiempo la bolsa será necesaria para recoger las heces (evacuación intestinal) o la orina y para proteger la piel del niño.

Después de la cirugía, el estoma puede presentar hinchazón. Es común que cambie de tamaño y se encoja. Puede continuar encogiéndose hasta ocho semanas después de la cirugía. El estoma puede crecer con su hijo, en especial si se necesita por un tiempo prolongado o si es permanente. Dado que es normal experimentar cambios, es importante volver a medir el estoma con frecuencia de manera tal de asegurar que el tamaño de la barrera de protección cutánea sea correcto. Todos los envases de productos incluyen una guía para medir el estoma. Los sistemas de bolsa que se adaptan correctamente ofrecen un tiempo de uso óptimo.

CONSEJO

La información que debe recordar es mucha. Lleve un diario con las preguntas que tiene y la información que recibió, o anótelas en este manual. Escriba allí los números de teléfono que necesitará. Tome fotos de su hijo y guárdelas en el diario.

Cómo prepararse para regresar a casa

El regreso a casa con su hijo tras la ostomía es emocionante y quizás hasta inquietante. Le ofrecemos un par de consejos para el momento antes del alta que pueden facilitar la transición de regreso a su casa:

- Asegúrese de observar el procedimiento para cambiar la bolsa y practique cambiarla y vaciarla antes de que su hijo regrese a casa.
- No se vaya sin antes tener por escrito las instrucciones paso a paso para cambiar la bolsa.
- Consulte con su enfermero para inscribir al niño en los servicios de Hollister Secure Start para recibir en su casa un kit de presentación personalizado y ayuda para hallar un proveedor que ofrezca los productos que necesita y acepte el seguro de su hijo.
- Averigüe si debe comunicarse con el proveedor para volver a solicitar los suministros o si el proveedor se comunicará con usted.
- Tenga a mano la información sobre los productos cuando se reúna con el equipo de atención de la salud de su hijo por si necesita una receta nueva.
- Elabore una lista de todos los números de teléfono importantes: el enfermero WOC/ET, el profesional de la salud, la agencia de atención domiciliaria, la compañía que provee los suministros para la ostomía de su hijo y los contactos de los servicios sociales.

CONSEJO

Asegúrese de tener la información sobre las visitas de seguimiento, los medicamentos y otros cuidados que su hijo necesita, por ejemplo, el cuidado de la incisión.

Nociones básicas sobre los medicamentos

Antes del alta del hospital, asegúrese de haber comprendido qué medicamentos debe tomar su hijo. Solo dé a su hijo los medicamentos recetados por el profesional de la salud.

Cuando renueve una receta, informe al farmacéutico que su hijo tiene una ostomía. Asegúrese de informar el tipo específico de ostomía (colostomía, ileostomía o urostomía). En ocasiones, es posible que le recomienden una presentación líquida del medicamento para favorecer la absorción. Al iniciar un medicamento, es posible que advierta un cambio en la descarga del estoma.

Consulte con el profesional de la salud de su hijo antes de administrar cualquier otro medicamento de venta libre o remedio casero. Si su hijo está tomando muchos medicamentos distintos, es útil llevarlos a la clínica o al consultorio del profesional de la salud en las citas de seguimiento.

Una explicación sobre los sistemas de bolsa

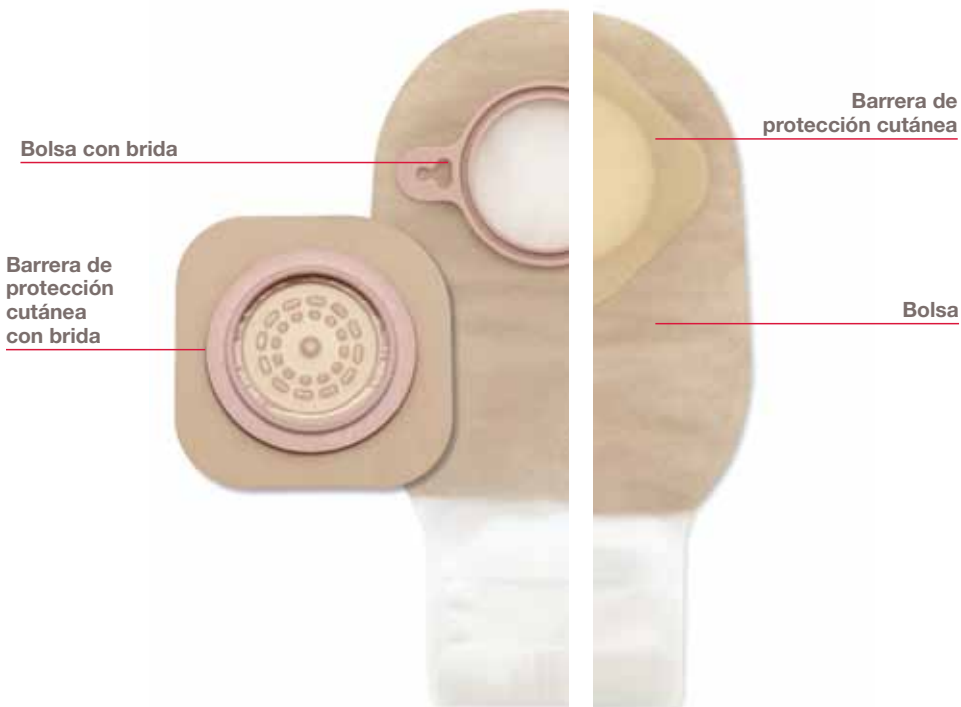
El sistema de bolsa consiste de dos partes principales: la barrera de protección cutánea y la bolsa.

La barrera de protección cutánea es la porción del sistema de bolsa que entra en contacto directo con el contorno del estoma. Protege la piel de forma tal que las heces, la orina o las enzimas no entren en contacto con la piel, y mantiene el sistema de bolsa en su lugar.

La bolsa recoge la descarga (heces u orina) del estoma. Está fabricada con un material que retiene los olores.

Los accesorios son opcionales. Estos accesorios tienen una función específica y se utilizan solo según las indicaciones. Algunos accesorios son el anillo para la barrera, la pasta para barrera, los productos que neutralizan los malos olores o los cinturones para ostomía. Utilice estos productos si así se lo indican el enfermero WOC/ET o el enfermero de pediatría.

Sistema de dos piezas | Sistema de una pieza



DATO

Al retirar la barrera de protección cutánea, es posible que advierta que la piel tiene una coloración más intensa en el lugar donde estaba el adhesivo. Esto es temporal y desaparecerá solo.



Los sistemas de bolsa drenables se pueden utilizar para vaciar las heces y los gases.



Los sistemas de bolsa para urostomía tienen una válvula en la parte inferior para drenar el líquido o la orina.

Barrera de protección cutánea

La abertura en la barrera de protección cutánea debe tener el mismo tamaño que el estoma. Si la barrera de protección cutánea se corta en el tamaño correcto, podrá adaptar la abertura de manera tal que la piel quede cubierta y protegida. La barrera de protección cutánea también debería contribuir a que el sistema de bolsa se adhiera a la piel. Debe contener la bolsa y, al mismo tiempo, debe ser fácil de retirar.

Bolsa

El tipo de bolsa dependerá del tipo de estoma. Si su hijo tiene una colostomía o ileostomía, utilizará una bolsa drenable que se abre en la parte inferior para poder vaciarla. Para la orina o las heces muy líquidas, utilizará una bolsa de urostomía que tiene una válvula en la punta que se puede abrir para vaciar la bolsa.

También hay bolsas cerradas que no drenan en la parte inferior. Estas bolsas son adecuadas en los casos en que el estoma tiene poca descarga (por ejemplo, bebés prematuros) o en niños más pequeños para ocasiones específicas (por ejemplo, para nadar).

Los bebés tienden a succionar todo. Cuando los bebés succionan o lloran, tragan aire y ese aire se deposita en la bolsa. El sello se puede romper si la bolsa contiene demasiado aire. Algunas bolsas incluyen un filtro que permite que los gases salgan de la bolsa sin producir olores. Esta bolsa se utiliza generalmente para las colostomías y algunas ileostomías, pero nunca para las urostomías.

Sistemas de bolsa de una y dos piezas

Existen diferentes diseños de bolsas. En el sistema de bolsa de una pieza, la barrera de protección cutánea y la bolsa integran una unidad. Es muy flexible y fácil de utilizar.

En el sistema de bolsa de dos piezas, la barrera de protección cutánea y la bolsa son dos piezas separadas, y el anillo plástico que se usa para conectar las dos partes se llama “brida”.

Cómo vaciar la bolsa

Una de las primeras técnicas que aprenderá es cómo vaciar la bolsa. No difiere demasiado del cambio de un pañal. Si bien es posible que vea que el personal de enfermería del hospital utiliza guantes, no es necesario que usted los utilice.

- Vacíe la bolsa cuando se haya llenado de materia fecal o gases en un tercio o la mitad de su capacidad. No permita que la bolsa se sobrecargue. Vacíe la bolsa de su hijo antes de realizar actividades, tomar una siesta, ir a dormir o antes de salir de viaje en automóvil. Los pañuelos de papel o las toallitas húmedas para bebés son una buena opción para limpiar la parte inferior de la bolsa.
- Si utiliza pañales descartables, puede aprovechar el momento de cambio del pañal para vaciar el contenido de la bolsa en el pañal del bebé. En ocasiones, es posible que el profesional de la salud de su hijo le pida que mida la descarga.
- Si está utilizando un sistema de bolsa de dos piezas, quizás le resulte más sencillo extraer la bolsa para vaciarla. Retire la bolsa llena y coloque la nueva bolsa vacía.
- Si su hijo es bebé, puede colocar la bolsa inclinada a un lado para que sea más sencillo vaciarla luego. Si su hijo es mayor y camina, la colocación en ángulo recto es más adecuada para el llenado de la bolsa.
- Si tiene un niño de entre 12 y 36 meses o un niño pequeño en edad preescolar, es posible que pueda sentarse en el retrete cuando vacía la bolsa. El asiento adaptador para retrete ayudará a que se sienta más cómodo. Se recomienda colocar un poco de papel higiénico en la taza del retrete para evitar que los contenidos salpiquen.
- No tiene que limpiar la parte interna de la bolsa cuando su hijo está utilizándola. Si pone agua en la bolsa para enjuagarla, es posible que dañe el sello de la barrera protectora cutánea y reduzca el tiempo de uso. Si le resulta difícil extraer las heces de la bolsa, puede considerar utilizar un desodorante lubricante. Este producto lubrica la parte interna de la bolsa para que los contenidos se puedan vaciar más fácilmente. También ofrece el beneficio de eliminar los olores. No utilice otros productos, como aceite de cocina, aceite para bebés o jabón, ya que pueden dañar el sello de la bolsa.

CONSEJO

Si las heces de su hijo son líquidas, coloque un par de algodones dentro de la bolsa drenable para que absorban el líquido.

Cómo cambiar la bolsa y la barrera de protección cutánea

CONSEJO

Si cambia la bolsa de su hijo más de una vez al día debido a pérdidas, informe al enfermero WOC/ET o al enfermero de pediatría.

El momento adecuado de reemplazo

La frecuencia con la cual cambia el sistema de bolsa depende del tiempo que la barrera de protección cutánea permanece en contacto con la piel de su hijo. Si el sistema de bolsa tiene una pérdida o se afloja, es momento de cambiarlo. Además, la bolsa se debe reemplazar si el niño le dice que la piel le arde o le pica, o si tira constantemente de la bolsa o parece sentirse molesto y no existe ningún otro motivo que justifique esa molestia.

El tiempo típico de uso de una bolsa en un bebé puede variar de uno a dos días. A veces, los niños pequeños pueden utilizarla hasta tres días. Idealmente, encontrará un tiempo de uso predecible, pero también deberá ser flexible. El tiempo de uso depende de la cantidad de descarga del estoma, el nivel de actividad del niño, entre otros factores.

Cómo retirar y aplicar la bolsa de forma simple

Para retirar la barrera de protección cutánea, separe cuidadosamente la piel de la parte trasera del adhesivo utilizando el dedo, un paño húmedo, una toalla de papel o un poco de algodón. Tenga a mano un pañuelo o toalla de papel suave para absorber cualquier descarga de la bolsa.

1. Mida el estoma utilizando la guía de medición de estomas antes de cada aplicación de la barrera de protección.
2. Verifique que la piel periestomal esté limpia y seca antes de aplicar la barrera de protección cutánea. No aplique humectantes en la zona del estoma.
3. Aplique la barrera de protección cutánea asegurándose de que encaje en el punto de contacto entre la piel y el estoma. Si su hijo usa un sistema de bolsa de dos piezas, pruebe colocar la barrera de protección cutánea en forma de diamante para un mejor ajuste.
4. Aplique una presión leve a la barrera cutánea alrededor de un minuto para lograr una mejor adherencia.
5. Compruebe que no se vea la piel entre la barrera cutánea y el estoma para evitar fugas e irritación de la piel.

Al principio, el cambio de bolsa puede resultar incómodo para su bebé o niño. Es posible que usted también se sienta un tanto torpe a medida que conozca lo que funciona más adecuadamente. No obstante, tenga la certeza de que este proceso se hace cada vez más fácil con el tiempo y la práctica. Las instrucciones paso a paso se incluyen en el sistema de bolsa.



La importancia

de la salud cutánea

Cómo mantener la salud de la piel

La piel alrededor del estoma se denomina “piel periestomal” y debe verse más o menos igual a la piel de cualquier otra parte del cuerpo de su hijo. Tiene una sensibilidad moderada. Si bien el estoma no tiene sensibilidad, la piel a su alrededor sí es sensible. Una barrera de protección cutánea que encaje correctamente y la correcta formulación de la barrera ayudarán a proteger la piel para que no se irrite a causa del drenaje del estoma.

Uno de los objetivos más importantes es mantener la salud de la piel. Acostúmbrese a limpiar la piel periestomal cada vez que cambia la barrera. Cuando se trata del cuidado de la piel que rodea al estoma, cuanto menos, mejor. En la mayoría de los casos, solo es necesario limpiar la piel con agua. No utilice toallitas húmedas para bebé, aceites, polvos, cremas ni lociones sobre la piel alrededor del estoma. Estos productos contienen ingredientes que pueden hacer que el sistema de bolsa no se adhiera.

Cuidados delicados para la piel del recién nacido

Si tiene un bebé recién nacido, su piel no ha llegado todavía a desarrollarse y madurar. Es por este motivo que deberá tener más cuidado con todos los productos que utilice en la piel del recién nacido. Los productos que no irritan están fabricados para evitar el daño a la piel. Dado que las sustancias se pueden absorber a través de la piel que no ha madurado todavía, utilice solo productos que han sido recomendados por el profesional de la salud de su hijo.

La piel no debe estar irritada ya que esto puede resultar incómodo para el niño. Las zonas abiertas, el enrojecimiento persistente o las protuberancias rojas en la piel no son normales. Es fundamental determinar la causa y tratarla adecuadamente. Asegúrese de obtener asesoramiento a través de su enfermero WOC/ET u otro profesional de la salud capacitado.

Cómo planificar para el futuro

CONSEJO

Guarde los suministros para la ostomía en un lugar fresco y seco. No los almacene en lugares con exposición a una amplia variación de temperatura, como el sol, en su automóvil o bajo condiciones extremas de calor o frío.

Prepárese

Los niños tienden a mantener sus propios horarios, pero usted puede estar siempre preparado si planifica con antelación.

De ser posible, cambie la bolsa cuando el estoma esté menos activo. Esto dependerá del momento en el cual su hijo haya comido. Los momentos más óptimos son a primera hora de la mañana o al menos dos horas después de ingerir alimentos o líquidos. Prepare el sistema de bolsa nuevo antes de quitar la bolsa usada.

Si tiene un momento del día en que el niño por lo general está tranquilo, ese es un buen momento para cambiar la bolsa.

Si es necesario cambiar la bolsa y el bebé está muy molesto y llora, espere. Alce al bebé hasta que se calme. Ambos se sentirán mejor y el proceso será más sencillo.

Cómo comenzar

Un juguete o móvil musical pueden ayudar a distraer al niño si está inquieto y mantenerlo ocupado durante el cambio de bolsa.

Antes de comenzar, asegúrese de contar con todos los suministros preparados. Al principio, puede ser más fácil cambiar la bolsa si otra persona está cerca y le da una mano. Quizás puede planificar un momento en que su cónyuge o pareja u otro familiar están cerca.

Los hermanos mayores pueden ayudar si entretienen o distraen al bebé durante el cambio de bolsa. Un niño mayor también puede ayudar si prepara los suministros o los sostiene y se los alcanza.

Asegúrese de tener los equipos en varios lugares además de su casa, por ejemplo, en la guardería, en la bolsa de pañales y en la casa de cualquier cuidador.



Cómo elegir

la ropa adecuada

Su hijo no necesitará prendas especiales debido al estoma, pero existen maneras de seleccionar prendas que simplificarán su vida y la de su hijo.

- Evite prendas cuya pretina roza el estoma o que son demasiado ceñidas y evitan el llenado de la bolsa.
- Al cambiar los pañales, a algunos padres les resulta más conveniente poner la bolsa en la parte externa del pañal, y otros prefieren ponerla dentro.
- Cuando su hijo se torne más activo, es posible que tire de la bolsa y la actividad del niño puede generar una sobrecarga en el sello de la bolsa.

CONSEJO

Las prendas de una sola pieza que se abrochan en la entrepierna sostienen la bolsa de forma más segura. Las prendas de dos piezas facilitan el vaciado de la bolsa, pero también pueden deslizarse hacia abajo y tirar de la bolsa y arrancarla en cualquier momento.

Las diferentes actividades

Como padre, usted sabe que los bebés y los niños pequeños son inquietos y están activos la mayor parte del tiempo. Es normal que los bebés y niños pequeños estén activos y, por lo general, la ostomía no evita que se muevan. Le ofrecemos algunas sugerencias útiles.

El baño

Puede bañar a su hijo ya sea que tenga el sistema de bolsa puesto o no. El agua no ingresará al estoma ni lo dañará. Si su hijo tiene un estoma urinario, consulte con el profesional de la salud de su hijo antes de cubrir con agua el estoma. Si decide dejar el sistema de bolsa puesto mientras lo baña, no se sorprenda si observa que el estoma funciona mientras se encuentra en la bañera. Evite utilizar jabones oleosos o lociones alrededor del estoma porque pueden afectar la adhesión de la barrera con la piel. Si su hijo utiliza un sistema de bolsa durante el baño, séquelo bien luego y verifique que el sello funcione adecuadamente.

Natación

Si su hijo tiene una ostomía y nada, tiene totalmente permitido hacerlo. Le sugerimos utilizar una bolsa mientras nada. Puede utilizar trajes de baño más grandes o una camiseta para cubrir la bolsa. A veces, el cinturón de ostomía o una cinta resistente al agua alrededor del borde de la barrera de protección cutánea pueden ayudar a que el sistema de bolsa sea más seguro. La cinta resistente al agua se debe retirar después de nadar ya que puede irritar la piel.

Sueño

Se recomienda vaciar la bolsa antes de tomar una siesta o ir a dormir. Dormir boca abajo no dañará el estoma, aunque se recomienda que los bebés duerman boca arriba por otros motivos médicos.

Viajes

Si viaja en avión con su hijo, asegúrese de llevar los suministros en su equipaje de mano. Si viaja en automóvil, su hijo debe ir siempre en un asiento para automóvil. No abroche el cinturón de seguridad por encima del estoma.

Gateo y caminata

La velocidad y el tiempo de crecimiento físico y desarrollo pueden variar ampliamente según cada niño, incluso cuando no tienen un estoma. Cuando su hijo esté listo, el estoma no evitará que se mueva de forma normal. Una vez que está más activo, el sistema de bolsa recibirá más presión. Es posible que necesite realizar algunos ajustes en los productos, pero no desaliente la curiosidad natural y la actividad del niño.

CONSEJO

Si viaja, lleve toallas de papel humedecidas en una bolsa con cierre hermético para que la limpieza fuera de la casa sea más sencilla. No utilice toallitas húmedas para bebé que están disponibles en cualquier tienda ya que pueden dejar una película en la piel y evitar que el sello funcione adecuadamente.

Pautas para una alimentación saludable

Una dieta equilibrada es importante para cualquier persona. Muchos padres se preguntan si su hijo tendrá algún tipo de restricción en la alimentación debido a la ostomía. En general, es posible que se requiera una dieta “especial” pero debido a otras afecciones, y no debido al estoma. Le ofrecemos algunas pautas que pueden resultar útiles.

Las ventajas de la lactancia materna

La lactancia materna ofrece muchas ventajas tanto para el bebé como para la mamá. Es su elección. Si su bebé se encuentra en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU), es posible que necesite utilizar un sacaleches y guardar la leche hasta que el bebé se pueda alimentar. La asesora en lactancia se especializa en ayudar a las mamás que amamantan. Puede consultar con el personal de enfermería de la NICU si existe una asesora en lactancia a disposición.

Introducción de alimentos nuevos

Los alimentos nuevos se pueden incorporar a la dieta del bebé según la recomendación del profesional de la salud. Al incorporar un alimento nuevo, las heces de su hijo pueden cambiar de color o consistencia, o puede provocar más gases. Esto es normal. Observe cómo reacciona al alimento nuevo. Si causa un problema en la descarga, consulte con el profesional de la salud de su hijo.

Los gases son una inquietud común, especialmente en las colostomías. Los gases en la bolsa se pueden deber al aire que traga el bebé cuando succiona. En los niños mayores, los gases pueden provenir de la comida, las bebidas gasificadas, el uso de sorbete o la goma de mascar. El enfermero WOC/ET o el enfermero de pediatría pueden brindarle algunas sugerencias.

Información útil sobre los problemas de digestión

Es posible que deba tener en cuenta algunas pautas adicionales para los niños que tienen ileostomías. Algunos alimentos no se digieren bien y, por lo tanto, pueden no pasar por el estoma de ileostomía. El enfermero WOC/ET o de pediatría o el médico especialista en nutrición del hospital pueden ayudarlo a identificar estos alimentos. Para evitar problemas, es posible que le aconsejen limitar o evitar ciertos alimentos. Los niños mayores pueden comer estos alimentos si mastican bien antes de tragar.

La ingesta de líquidos es importante para todos los niños. Los bebés y niños con ileostomías se pueden deshidratar rápidamente. Consulte la siguiente página para obtener información sobre la deshidratación.

Si el estoma no tiene descarga durante un tiempo prolongado, y su hijo tiene cólicos, diarrea, vómitos o distensión abdominal, llame al profesional de la salud de su hijo.

CONSEJO

Consulte con el profesional de la salud o el enfermero sobre las modificaciones en la alimentación que son importantes para su hijo. Anote las comidas que debería restringir o evitar.

Inquietudes

Cuando su hijo tiene una ostomía, existen cuestiones que debe conocer en todo momento. Asegúrese de informar de inmediato lo que ha observado al profesional de la salud.

Irritación de la piel

La piel alrededor del estoma se puede irritar. Algunas de estas lesiones cutáneas son menores y mejoran rápidamente. Si la piel se abre y humedece, puede interferir con el sellado adecuado. Si cambia la bolsa de forma recurrente y no programada (dos veces al día o más frecuentemente), puede provocar irritación en la piel. Solicite ayuda al enfermero WOC/ET o al enfermero de pediatría.

Hernia en el estoma

Esto ocurre cuando el estoma cambia y se torna más largo o grande de lo que era. Si esto sucede, puede ser un problema. Es importante informarlo al profesional de la salud o al enfermero WOC/ET de su hijo.

Estoma retraído

Esto sucede cuando el estoma se hunde por debajo del nivel de la piel. Puede ocurrir cuando la hinchazón del estoma desaparece o su hijo aumenta de peso. Ambos son normales. Si el estoma se retrae, puede disminuir el tiempo de uso en el sistema de bolsa de su hijo. El enfermero WOC/ET puede darle consejos sobre cómo ayudar en estos casos.

Deshidratación

Cualquier niño puede tener diarrea, la cual también puede estar acompañada de vómitos. Esto puede provocar deshidratación. La deshidratación ocurre cuando se pierde mucho líquido y la pérdida no se puede compensar a través de la ingesta de líquido. Los signos de deshidratación son debilidad, menor cantidad de orina u orina oscura, sequedad bucal, ojos hundidos y falta de lágrimas. Los niños con ileostomías se pueden deshidratar muy rápidamente.

Debe familiarizarse con la cantidad normal de descarga del estoma de su hijo y ser capaz de reconocer la consistencia habitual y la frecuencia de vaciado normal de la bolsa. No utilice medicamentos de venta libre para tratar la diarrea o los vómitos sin consultar antes con el profesional de la salud de su hijo. Si advierte signos de deshidratación, llame de inmediato al profesional de la salud de su hijo. Si no puede comunicarse, acuda a la sala de emergencias.

Hemorragia

El estoma puede sangrar con facilidad si se lo frota o golpea (por ejemplo, cuando se lo lava), situación que debe resolverse rápidamente. Si el sangrado no se detiene, comuníquese de inmediato con el profesional de la salud. Si no puede comunicarse, acuda a la sala de emergencias.

Asegúrese de consultar con el enfermero WOC/ET o de pediatría y el profesional de la salud de su hijo lo que desean que usted informe después del alta del hospital. Como padre, usted conoce a su hijo y si sospecha que algo no anda bien, incluso si no está seguro qué es, debe solicitar atención médica.

Preguntas frecuentes

¿Qué debo utilizar para limpiar la piel y el estoma?

Limpie cuidadosamente la piel utilizando un elemento suave, como un algodón, paño o toalla de papel humedecidos con agua. No es necesario que esté esterilizado. Si utiliza jabón sin aceite ni humectante, asegúrese de enjuagar adecuadamente. No se recomienda utilizar toallitas húmedas para bebés porque la mayoría añade humedad a la piel, lo que afecta la capacidad de adhesión de la barrera.

¿Mi hijo puede dormir boca abajo?

Si esa es la forma en que prefiere dormir y el profesional de la salud de su hijo se lo recomienda, no dañará el estoma. Vacíe la bolsa del bebé antes de tomar una siesta o ir a dormir.

¿Tengo que alimentar a mi hijo con una dieta especial?

Es posible que requiera una dieta especial debido a otras afecciones, pero no debido al estoma. Los alimentos nuevos se pueden incorporar a la dieta del bebé según la recomendación del profesional de la salud. Al incorporar un alimento nuevo, las heces de su bebé pueden cambiar de color o consistencia, o puede provocar más gases. Esto es normal. Observe cómo reacciona al alimento nuevo. Si causa un problema en la descarga, consulte con el profesional de la salud de su hijo.

¿Puedo amamantar a mi bebé?

Sí. La lactancia materna ofrece muchas ventajas tanto para el bebé como para la mamá. Es su elección.

¿Debo vestir a mi bebé con ciertas prendas?

No es necesario utilizar prendas especiales, pero asegúrese de que la pretina no roce el estoma. Algunas prendas de dos piezas pueden deslizarse hacia abajo y tirar y arrancar la bolsa, pero facilitan el vaciado de la bolsa.

¿Qué ocurre si huelo olores?

Si la bolsa está colocada de forma segura, no debería desprender olores. Si aparecen olores, generalmente significa que el sistema de bolsa tiene una pérdida o la válvula de la bolsa no está limpia. Los productos que neutralizan los malos olores pueden ayudar al momento de vaciar o cambiar la bolsa.

¿Mi bebé puede tomar medicamentos?

Solo dé a su bebé los medicamentos recetados por el profesional de la salud. Al iniciar un medicamento nuevo, es posible que advierta un cambio en la descarga. Cuando renueve una receta, informe al farmacéutico que su hijo tiene una ostomía.

Nos informaron que el estoma debería ser rojo. Pero en ocasiones cambia de color.

¿Eso significa que algo no anda bien?

En ocasiones, el color del estoma cambiará. A veces, cuando el bebé llora, el estoma se torna casi blanco. Si el cambio de color es pasajero, es decir, dura menos de un par de minutos, generalmente no es motivo de preocupación.

Mi hijo ha crecido y ahora ha comenzado a tirar de la bolsa. ¿Qué puedo hacer?

Los niños son naturalmente curiosos con respecto a su cuerpo y las cosas que los rodean. La bolsa no es una excepción. Se recomienda vestir al niño con una prenda de una sola pieza, incluso para los momentos que duerme una siesta. Esto puede desalentar sus ganas de explorar. Asimismo, puede colocar un par de juguetes en la cuna para satisfacer su curiosidad.

La bolsa de mi bebé solía mantenerse durante un tiempo más prolongado.

¿Puedo hacer algo al respecto?

A medida que el bebé se torne más activo, el sello de la bolsa recibirá mayor presión. Esto resulta frustrante, pero es normal. Cuando empiezan a corretear, gatear, levantarse apoyándose en muebles y caminar, es posible que la bolsa se salga con más frecuencia. Es recomendable dejarlos realizar estas actividades saludables. El enfermero WOC/ET de su hijo puede ofrecerle algunos consejos para ayudar a mejorar el sellado. El estoma puede agrandarse a medida que el niño crece, por lo tanto, verifique siempre el estoma para asegurar una adaptación correcta de la barrera.

La barrera de protección cutánea que estamos utilizando parece no estar funcionando bien. ¿Puedo hacer algo al respecto?

Existen un par de factores que pueden afectar la barrera de protección cutánea. En los climas cálidos, es posible que la barrera de protección cutánea no dure tanto tiempo. La efectividad puede verse afectada debido a los cambios en la dieta o un medicamento nuevo. A menudo, a medida que los bebés comienzan la etapa de dentición, los padres advierten un cambio en las heces. Esto puede provocar que la barrera de protección cutánea se desprenda y no dure tanto como antes. La mayoría de estos casos son situaciones temporales. Si el problema persiste, consulte con el enfermero WOC/ET de su hijo. Es posible que le recomienden una barrera de protección cutánea que sea más duradera.

¿Podemos viajar?

Sí. La planificación anticipada es importante para cualquier viaje, pero asume un significado nuevo cuando se viaja con un bebé. Asegúrese de tener suficientes suministros. Si viaja en avión, lleve los suministros para la ostomía del bebé en su equipaje de mano. Los cambios en el entorno o la rutina pueden reducir el tiempo de uso del sello de la bolsa; por lo tanto, asegúrese de empacar más de lo que prevé usar. Si viaja en automóvil, el bebé debe ir siempre en un asiento para automóvil.

¿Qué sucede en la guardería?

Si está pensando en regresar al trabajo, hable con el administrador de la guardería sobre la ostomía del bebé y asegúrese de que tengan suficientes suministros. Debería enseñar a varias personas cómo y cuándo vaciar la bolsa. Prevea cómo controlar una pérdida en la bolsa cuando no esté allí. La preparación anticipada para estas situaciones puede disminuir la ansiedad y asegurar que su hijo recibirá la mejor atención posible cuando usted no esté presente.

¿Dónde puedo comprar suministros para la ostomía?

Los suministros para la ostomía se pueden conseguir en diversos lugares, pero son un producto especializado. No puede adquirirlos en cualquier farmacia. Si no cuenta con un minorista en su zona, puede solicitar que le envíen los productos por correo postal. Solicite al enfermero WOC/ET de su hijo que le sugiera algunas ubicaciones para comprar los suministros.

¿Mi seguro cubre las bolsas de ostomía?

Eso depende del tipo de cobertura del seguro. Consulte con el enfermero WOC/ET de su hijo, la compañía aseguradora o el médico. Si bien estos productos no requieren una receta, el pedido de su profesional de la salud puede ser de ayuda a la hora de solicitar el reembolso.

Suministro de productos para la ostomía

Una vez que sepa qué productos son los adecuados, debe hallar un proveedor que pueda ofrecerle un suministro continuo. Hay varias cosas que deben tenerse en cuenta al elegir un proveedor:

- ¿Prefiere trabajar con un proveedor de equipos médicos duraderos (DME) nacional o regional que le envíe los suministros por correo postal o recoger los suministros en una farmacia o de un proveedor de DME local?
- ¿Puede el proveedor facturar al seguro dentro de la red de su hijo con el fin de minimizar los gastos que deba hacer de su bolsillo?
- ¿Su hijo ya tiene algún proveedor de DME que le provea otros dispositivos médicos que necesite?

Los productos para ostomía son artículos especializados que no se venden en todas las farmacias. Puede elegir una empresa a la cual le solicite el pedido por correo postal o comprar a través de un minorista local.

Muchos de los suministros para la ostomía están cubiertos por planes de seguros privados, beneficios para las fuerzas armadas, Medicare y Medicaid. Consulte con el agente de seguros de su hijo cuál es el nivel de cobertura y si debe usar algún proveedor específico.

Servicios de Hollister Secure Start

Quizás tenga preguntas acerca de la ostomía de su hijo y de cómo cuidar su estoma, pero no hay necesidad de que encuentre las respuestas por sí solo. Los servicios de Hollister Secure Start le ofrecen, de manera GRATUITA, un apoyo exclusivo en relación con la ostomía durante todo el tiempo que lo necesite, independientemente de la marca de los productos que utilice para su hijo.

Inscribirse es sencillo y, si lo hace, puede acceder de por vida a los servicios de Hollister Secure Start. Pida a su médico que lo ayude a inscribirse, o llame al 1.888.808.7456 para hablar con un miembro de nuestro equipo.

Así es como funciona:

Después de inscribirse, recibirá un equipo de presentación que incluye un bolso de viaje, una guía para medir el estoma, espejo, tijeras y folletos informativos. Los pondremos en contacto a usted y a su hijo con un asesor exclusivo de servicio al consumidor, quien lo guiará a través de ese kit de presentación y trabajará con usted para que reciba la atención que necesite, lo cual incluye ayuda para que pueda:

- encontrar los productos correctos;
- realizar los trámites para la cobertura del seguro;
- identificar las distintas opciones de proveedores del producto;
- acceder a un enfermero de ostomía por teléfono y obtener respuestas a preguntas sobre los productos clínicos;
- recibir información sobre los productos y capacitación específica sobre la afección;
- encontrar recursos locales.

Su asesor de servicio al consumidor se acercará periódicamente para verificar que usted esté bien y responder cualquier pregunta que tenga. Deberá esperar la primera llamada telefónica en el plazo de 72 horas a partir de la inscripción.

Si desea obtener más información sobre cómo cuidar su ostomía o cómo pueden apoyarlo los servicios de Hollister Secure Start, comuníquese con nosotros llamando al 1.888.808.7456, o ingrese en www.securestartservices.com.

Recursos

El profesional de la salud y el enfermero WOC/ET de su hijo le brindarán recursos muy importantes en los días por venir. También puede acceder en cualquier momento a información en línea, o a materiales educativos impresos, en www.hollister.com/ostomycarerresources, por ejemplo:

Servicios de Hollister Secure Start

1.888.808.7456

www.securestartservices.com

Enfermero WOC

Estos enfermeros se especializan en el cuidado de niños y adultos con ostomías y otras afecciones relacionadas. Llame a Hollister Incorporated y con gusto lo ayudaremos a hallar un enfermero en su zona. También puede visitar el sitio web de WOCN en www.wocn.org.

Sus médicos

Dependiendo de la situación de su hijo, es posible que reciba atención de diferentes profesionales de la salud. Cada uno de ellos desempeña una función importante en la atención de su hijo. Asegúrese de tener por escrito sus números de teléfono y la especialidad médica.

United Ostomy Associations of America, Inc. (Asociaciones Unidas de Ostomía de los Estados Unidos, UOAA)

Si su hijo tendrá la ostomía durante un cierto tiempo, es posible que le resulte útil consultar con UOAA. Además de ofrecer apoyo para ostomías, tienen vínculos a muchas otras organizaciones útiles, como Pull-thru Network (Red de ayuda para situaciones difíciles), Spina Bífida Association of America (Asociación de Espina Bífida de los Estados Unidos) y About Kids GI Health (Fundación para la salud gastrointestinal en niños). Puede visitar el sitio web en www.uoaa.org.

Consejos para el cuidado del sistema de bolsa

Estas láminas a color con consejos de cuidado utilizan fotografías del paso a paso que lo ayudarán a entender exactamente cómo se utiliza el sistema de bolsa. Están disponibles para sistemas de bolsa de una pieza, de dos piezas y para sistemas de bolsa de uso neonatal o para bebés prematuros.

“Can They Still Wiggle and Giggle?”

Este libro para colorear tiene todas las respuestas a las preguntas de niños reales con respecto a cómo se vive con una ostomía. Es útil para los niños pequeños con ostomía o para los hermanos que pueden tener preguntas.

Ostomy Shadow Buddy

Estos muñecos especiales son para niños que se han sometido o se someterán a una ostomía. Los muñecos Shadow Buddies fueron diseñados por una mamá cuyo hijo necesitaba un estoma. Estos adorables muñecos tienen ojos con forma de corazón que encantarán a todos y una sonrisa invencible para cualquier situación. Ingrese en www.shadowbuddies.org para obtener más información sobre Shadow Buddies.



Glosario

Accesorios

Suministros para la ostomía opcionales que el enfermero puede recomendar. Algunos accesorios son el anillo para la barrera, los productos que neutralizan los malos olores o los cinturones para ostomía.

Vejiga

Órgano hueco en el que se almacena la orina antes de la micción (antes de orinar). En la cirugía de urostomía se la extirpa o se hace una derivación (bypass).

Bolsa cerrada

Una bolsa sin válvula ni pinza. Es fácil y rápida de desechar. Se debe retirar para vaciarla.

Colon

Otro término para denominar el intestino grueso o la última porción del tubo digestivo.

Colostomía

Ostomía (abertura hecha quirúrgicamente) que se crea en el colon o parte del intestino grueso.

Bolsa drenable

Bolsa que se abre en la parte inferior para poder vaciarla. Utiliza algún tipo de ajuste en la parte inferior para poder cerrarla. Se emplea para ileostomías y colostomías.

Ileostomía

Abertura que se realiza por medio de una cirugía en el intestino delgado a través del abdomen.

Sistema de bolsa de una pieza

La barrera de protección cutánea y la bolsa integran una unidad.

Ostomía

Abertura que se realiza por medio de una cirugía en el cuerpo para la eliminación de material de desecho (heces y orina). Es roja y húmeda y no tiene sensibilidad. También se la denomina “estoma”.

Piel periestomal

Área que rodea al estoma, comenzando en la unión de la piel con el estoma y extendiéndose hacia afuera, hacia el área cubierta por el sistema de bolsa.

Bolsa

La bolsa que recoge la descarga del estoma.

Barrera de protección cutánea

Porción del sistema de bolsa que encaja inmediatamente alrededor del estoma. Protege la piel y mantiene el sistema de bolsa en su lugar. A veces se la llama “parche”.

Heces

Material de desecho que proviene del intestino. También conocido como “materia fecal o evacuación intestinal”.

Estoma

Abertura creada quirúrgicamente en el aparato digestivo o urinario. También se lo conoce como “ostomía”.

Sistema de bolsa de dos piezas

Sistema en el que la barrera de protección cutánea y la bolsa son dos piezas separadas.

Uretra

Tubo estrecho que parte de la vejiga, a través del cual la orina drena desde el cuerpo.

Urostomía

Ostomía (abertura hecha quirúrgicamente) que se crea para drenar la orina.

Bolsa de urostomía

Bolsa con una válvula en la parte inferior para que pueda vaciarse la orina rápidamente.

Hollister Incorporated
2000 Hollister Drive
Libertyville, Illinois 60048
1.800.323.4060

www.hollister.com

Hollister Limited
95 Mary Street
Aurora, Ontario L4G 1G3
1.800.263.7400



El logotipo de Hollister, Secure Start y "Healthy skin. Positive outcomes." (Piel sana, resultados positivos) son marcas comerciales registradas de Hollister Incorporated. Shadow Buddies es una marca registrada de Shadow Buddies.

© 2017 Hollister Incorporated. 923257-1217 US-00203