



Vivir con una ostomía en la infancia

Guía para padres y madres



Escuela Andaluza de Salud Pública
CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS



ESCUELA DE
PACIENTES

Créditos

Autores

Manuela López Doblas

Escuela Andaluza de Salud Pública

Alba Tapia Céspedes

Departamento de la Ribera, Valencia

Carmen Castellano Ibáñez

Distrito Metropolitano de Granada

Concepción Vellido González

Hospital Universitario Virgen de las Nieve

Dolores Lupiañez Moral

Hospital Universitario Virgen de las Nieves

Rosario Fernandez Sanchez

Hospital Universitario Virgen de las Nieves

Revisión de contenidos

Sol Abajo Manzano, Tamara Vilchez

García, Antonio Hermoso Quintana

(AOGRA)

Equipo Escuela de Pacientes

M^a Ángeles Prieto, Joan Carles March,

Amelia Martín, Manuela López

Doblas, Nuria Luque, Paloma Ruiz.

ISBN: 978-84-09-17057-9







Escuela Andaluza de Salud Pública
CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS



ESCUELA DE
PACIENTES

Indice

-  **01 CUIDADOS DEL ESTOMA**
-  **02 ALIMENTACIÓN**
-  **03 VIDA COTIDIANA**
-  **04 COMUNICACIÓN Y GESTIÓN EMOCIONAL**



Escuela Andaluza de Salud Pública
CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS



ESCUELA DE
PACIENTES



¿QUÉ ES UNA OSTOMÍA?

La ostomía es un procedimiento quirúrgico que tiene como resultado la derivación externa de las heces y la orina, a través de una apertura abdominal a través de la piel que recibe el nombre de estoma.

Su aspecto es sonrosado, y su tamaño y forma pueden variar después de la intervención.

La principal función del estoma es permitir la salida de las heces y los gases al exterior. Estos residuos se recogerán en un dispositivo recolector (bolsa) que se sitúa alrededor del estoma.

LAS PRINCIPALES CAUSAS DE LAS OSTOMÍAS PEDIÁTRICAS

En pediatría, las ostomías suelen tener un carácter urgente. Sus principales causas son:

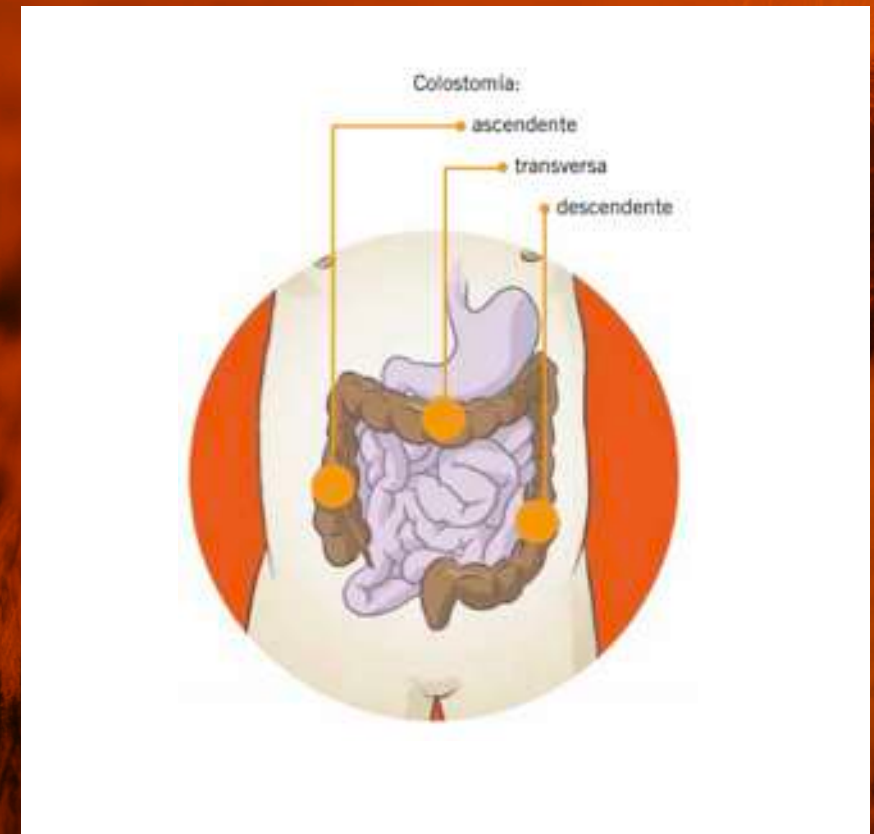
- **Enfermedades, como la Colitis Ulcerosa o la Enfermedad de Crohn.**
- **Malformaciones congénitas.**
- **Haber sufrido un traumatismo.**
- **Enterocolitis Necrotizante (más común en bebés prematuros).**

TIPOS DE OSTOMÍAS

Cuando lo que se exterioriza al abdomen es una parte del intestino grueso (el colon) se denomina colostomía. Existen diferentes tipos de colostomías que varían según la ubicación del estoma y las características de las heces.

Cuando lo que se exterioriza es una parte del intestino delgado (ileon) se denomina ileostomía. El estoma se suele situar en el lado derecho del abdomen y las heces suelen ser semilíquidas y muy ácidas.

Cuando lo que se deriva al exterior es la orina, debido a una interrupción de la vía urinaria, se denomina urostomía. Según el sitio desde donde se derive la orina, recibe un nombre diferente: Nefrostomía (riñón), Urestestomía (uréter), Cistostomía (vejiga).



Las ostomías pediátricas se pueden reconstruir en la mayoría de los casos. Suelen ser temporales.



La bolsa es un dispositivo que se coloca alrededor del estoma o abertura para recoger las heces y los gases.

Las bolsas están formadas fundamentalmente por dos elementos: el adhesivo que se pega a la piel y la bolsa para recoger las heces que lleva un filtro que evita el mal olor.

LA BOLSA: FUNCIONALIDAD Y TIPOS

Existen varios tipos de bolsa, su elección dependerá de:

SEGÚN EL USO:

Cerradas o de un solo uso: El extremo inferior está cerrado, de manera que no se pueden vaciar.

Abiertas o de varios usos: Tienen el extremo inferior abierto para que se puedan vaciar y cerrar de nuevo.

SEGÚN EL NÚMERO DE PIEZAS:

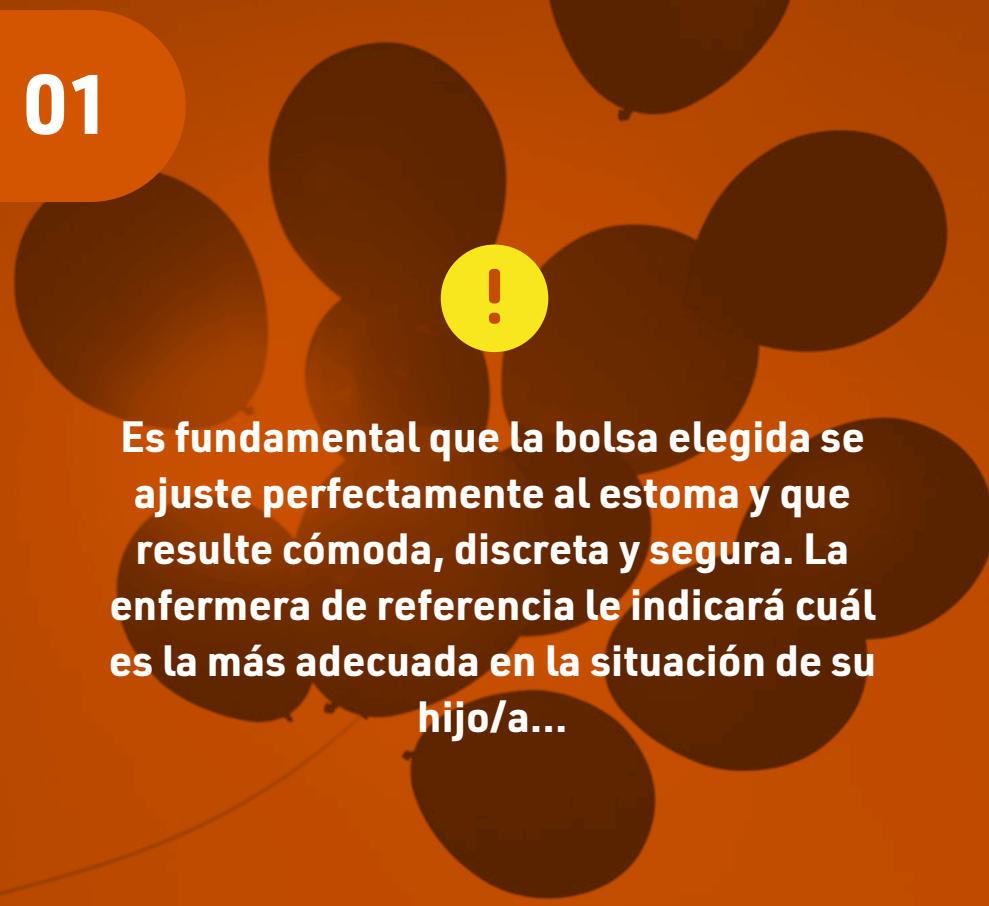
De una pieza: la bolsa y el adhesivo van unidos en una sola pieza.

De dos piezas: El disco adhesivo va separado de la bolsa y se mantiene en la piel mientras la bolsa se cambia.

¿QUÉ BOLSA ES LA MEJOR PARA MI HIJO/A?

Elegir un tipo y sistema de bolsa dependerá de:

- La consistencia de las heces.
- La frecuencia de los cambios que se precisen.
- La resistencia de la piel.
- La forma del abdomen, de la situación del estoma y la zona que lo rodea.
- La habilidad y destreza para poder manejar el dispositivo.



Es fundamental que la bolsa elegida se ajuste perfectamente al estoma y que resulte cómoda, discreta y segura. La enfermera de referencia le indicará cuál es la más adecuada en la situación de su hijo/a...



VACIADO Y CAMBIO DE BOLSA

01

Cuidados del Estoma

Aunque al principio nos pueda parecer un proceso lento y complicado, con el tiempo, la higiene, vaciado y cambio de la bolsa será una tarea sencilla que formará parte de la higiene diaria.

MATERIAL NECESARIO

1. Bolsa de recambio
3. Papel absorbente
4. Toalla suave
5. Jabón neutro
6. Agua del grifo templada
7. Esponja suave
8. Tijeras curvas (si la bolsa no viene recortada)

VACIADO DE BOLSA:

- Lávese siempre las manos antes y después del vaciado o cambio de bolsa.
- Si se trata de una bolsa abierta, se deberá vaciar cuando de 1/3 a 1/2 esté llena de gas, excremento u orina.
- Vaciar antes de una siesta, de irse a la cama o de realizar un viaje.
- Si usa pañales desechables, puede vaciar el contenido de la bolsa en el pañal de su bebé.
- Si usa una bolsa de dos piezas, puede desconectar la bolsa para vaciarla en el inodoro.
- Si su hijo/a camina, puede sentarse en el inodoro para facilitar el vaciado de la bolsa.
- Limpie siempre la parte inferior de la bolsa después de vaciarla.
- No limpie el interior de la bolsa, puede debilitar el sello de la barrera cutánea y reducir el tiempo de uso.

CAMBIO DE BOLSA:

- Lávese las manos.
- Retire la bolsa usada tirando de arriba abajo con suavidad, sin dar tirones y sujetando la piel de alrededor del estoma con la otra mano.
- Lavar la piel de alrededor con agua y jabón, haciendo movimientos circulares, de dentro a afuera.
- Aclarar y secar muy bien con la toalla limpia, dando suaves toques.

COLOCAR LA BOLSA:

- Medir el tamaño del estoma (puede variar en los primeros meses).
- Recortar el disco adhesivo según la medida, el ajuste debe ser como "anillo al dedo".
- Colocar de abajo hacia arriba.
- Presionar suavemente con el dedo alrededor evitando la formación de pliegues y arrugas.



Cambie la bolsa cuando el estoma esté menos activo: por la mañana o dos horas después de comer.

Busque las horas cuando su hijo/a está más tranquilo.

Si está muy inquieto y llorando, busque algún juguete o el apoyo de algún familiar.

Tenga dispositivos en distintos lugares: guardería, casas de familiares, etc.



01

Cuidados del Estoma

RECUERDE

El estoma no es una herida.

Es importante que tenga un buen manejo de la bolsa de su hijo/a antes de salir del hospital. Pregunte todas las dudas a su enfermera de referencia.

El estoma puede cambiar de tamaño durante los primeros meses

El estoma es rojo. Sin embargo, en ocasiones puede cambiar de color cuando su hijo/a esté llorando. Debe volver a su color original cuando cese el llanto.

Su enfermera de referencia puede resolver cualquier duda que le surja.

BAÑO Y FUGAS

BAÑO:

Se puede bañar con o sin bolsa.

Sin bolsa: evitar que el agua esté demasiado caliente.

Con bolsa: puede dañarse el filtro, realizar el cambio de bolsa después del baño.

En ileostomías es más recomendable bañarse con bolsa, ya que las heces son más líquidas y el flujo más continuo.



BAÑO Y FUGAS

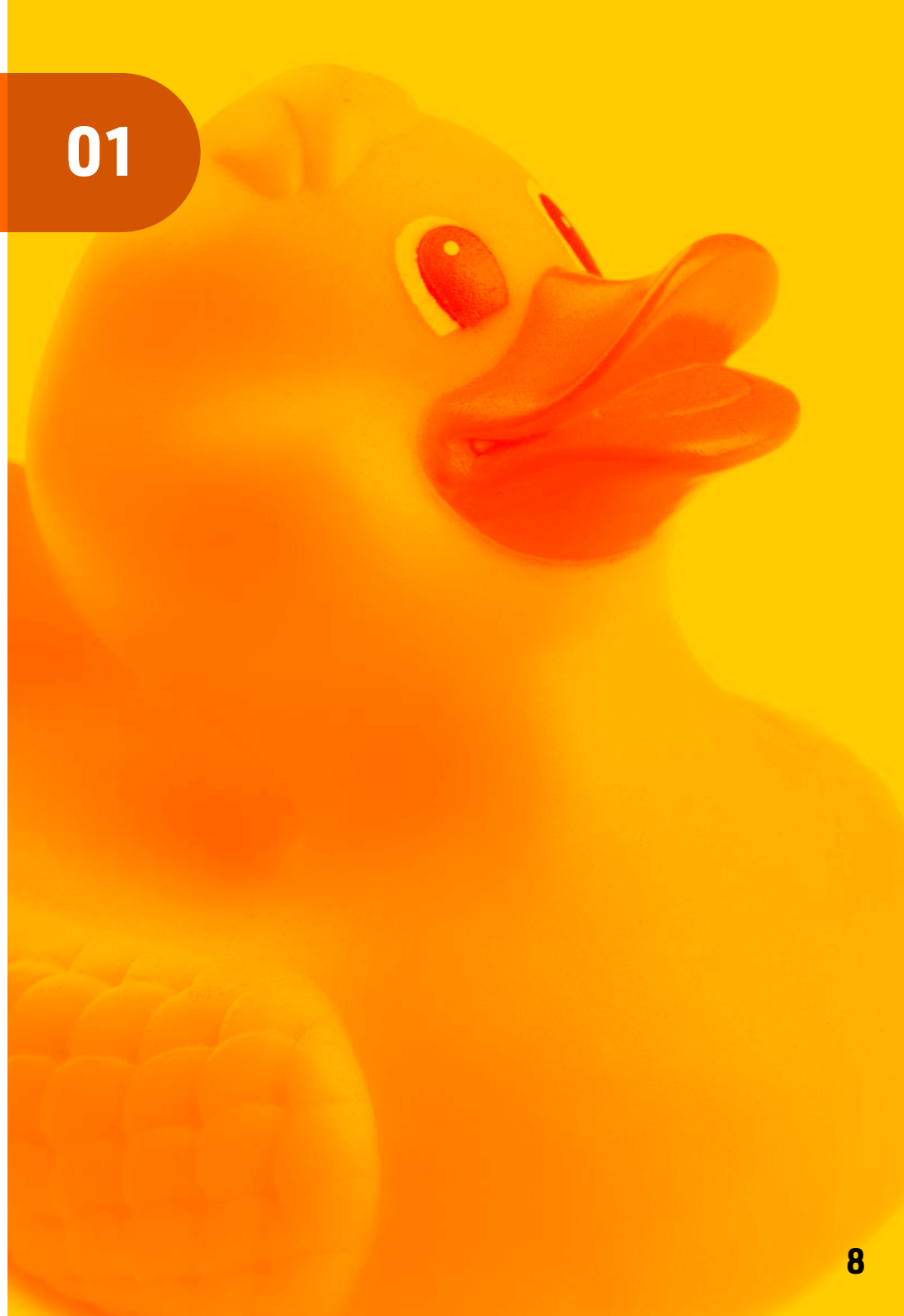
FUGAS:

Las fugas pueden darse por varios motivos:

- Mala colocación y conservación del dispositivo.
- Las heces pueden ser muy líquidas.

No se alarme, actúe con tranquilidad:

- Retire el dispositivo, realice la higiene completa, deje la piel limpia y seca.
- Compruebe que la bolsa está correctamente adaptada al estoma de su hijo.



ALGUNAS RECOMENDACIONES GENERALES

En general, los niños y niñas con una ostomía no deben seguir ninguna dieta especial. Sólo una dieta sana y equilibrada acorde a su edad. No obstante, existen algunas recomendaciones generales:

- **Tras la intervención quirúrgica, se recomienda que el niño/a empiece a tomar pequeñas cantidades de alimentos nuevos, y observar cómo los tolera. Estos alimentos nuevos pueden cambiar el color y consistencia de las heces.**



- **Añadir alimentos poco a poco y anotar la frecuencia de las deposiciones y tipos de heces.**
- **En niños/as con ileostomías, la dieta debe ser baja en fibra. Se recomienda reducir el consumo de verduras, frutas y ensaladas para lograr heces más consistentes.**



- **Comer despacio y masticar bien los alimentos disminuye los gases.**
- **Comer entre cinco y seis veces al día poca cantidad, y evitar las comidas muy copiosas.**
- **Intentar mantener un horario fijo de comidas.**
- **Ingerir líquidos a lo largo de todo el día.**
- **Tras las comidas, reposar incorporados y no tumbados.**



02

Alimentación

ALIMENTOS QUE SE DIGIREN DE FORMA INCOMPLETA

Aceitunas, apio, champiñón, espinacas, guisantes, lechuga, repollo, zanahorias y pepino. Frutos secos: nueces y avellanas. Piña, palomitas de maíz.

ALIMENTOS RECOMENDADOS EN CASOS DE ESTREÑIMIENTO

Verduras, ensaladas, fruta, zumos, pan y cereales integrales.

ALIMENTOS RECOMENDADOS EN CASO DE DIARREA

Pasta, arroz, zanahoria cocida, pescado o pollo a la plancha, zumo de limón, plátano, manzana, pan blanco.

ALIMENTOS QUE PRODUCEN GASES

Bebidas carbónicas (refrescos), legumbres (judías blancas, garbanzos), espárragos, verduras (coliflor, brócoli, coles de Bruselas, repollo), chicles.

ALIMENTOS QUE AUMENTAN EL MAL OLOR DE LAS HECES

Ajo, cebolla, col, legumbres (judías blancas, garbanzos), espárragos, huevos, pescado (azul).

ALIMENTOS QUE REDUCEN EL OLOR DE LAS HECES

Mantequilla, yogur, cuajada, queso fresco, perejil, cítricos..

En neonatos y lactantes se aconseja la lactancia

Vida cotidiana

03

Los padres tienen un papel fundamental, adaptando los cuidados a la edad del niño/a, transmitiendo seguridad y autonomía, manteniendo su círculo social (amistades, actividades de ocio, colegio, deportes...).

La sobreprotección puede ser contraproducente.

Tras la operación y el periodo de recuperación, es importante que el niño se incorpore progresivamente a las actividades que realizaba antes de la intervención.

A photograph of children playing in a grassy field, overlaid with a semi-transparent yellow filter. The scene is captured from behind, showing a girl in a red shirt and a boy in a dark shirt running together. Another child is visible in the background. The overall mood is warm and active.

La sobreprotección puede ser contraproducente.

ACTIVIDAD FÍSICA

Por lo general, **los niños y niñas con una ostomía pueden realizar las mismas actividades que aquellos sin ostomía** en cada una de las etapas de crecimiento.

Pueden gatear, correr, nadar, ir de campamento, etc.

Existen instrumentos como los cinturones para ostomías que proporcionarán mayor seguridad con el dispositivo en periodos de movilidad como el gateo o en ciertos deportes.

Sólo en caso de que se realice algún deporte de competición, hay que proteger el estoma. Pregunte a su enfermera de referencia.

DESCANSO

ALGUNAS RECOMENDACIONES GENERALES

- Intente que el niño dedique al sueño nocturno una cantidad de horas regular y satisfactoria.
- Establecer un horario regular para acostarse y levantarse.
- Observar y estar atentos a las causas que lo alteran.
- Evite momentos excitantes previos al sueño (películas, ejercicio, discusiones, videojuegos...).
- No convertir el momento de ir a dormir en un castigo u obligación.
- A la hora de dormir demuéstrelle al niño seguridad y afectividad.



Siempre es buena idea vaciar la bolsa antes de tomar una siesta o de irse a dormir.



Dormir boca abajo no afectará al estoma.

DESCANSO

- Evite que duerma durante el día, a no ser que haya comprobado que una pequeña siesta le ayuda a conciliar el sueño por la noche.
- Si le favorece una pequeña siesta, procure que sea todos los días a la misma hora.
- Procure dar una cena ligera evitando los alimentos excitantes como el té o la cola.
- Ajuste el ambiente (luz, ruido, temperatura, colchón y cama).
- Lleve a cabo medidas agradables: masajes, cambios posturales.
- Intente que el niño realice actividades que relajen el cuerpo y la mente.
- Léale algo relajante con voz monótona, o bien efectúe una oración, canción o poema.

IMAGEN

Cuando la operación en lugar de una cicatriz, tiene como consecuencia una ostomía, se produce un gran impacto y una ruptura del esquema corporal, principalmente en niños y niñas más mayores.

Es importante ayudarles a reconocer su nueva imagen. El objetivo es integrar la ostomía a la imagen que tienen de su propio cuerpo.

La forma de vestir de su hijo/a no tiene que ser diferente. Aunque existen algunas consideraciones que pueden facilitar los cambios y evitar fugas o complicaciones:

Elegir ropa que no comprima el estoma. Además, existen dispositivos adaptados a cada necesidad. Pregunte a su enfermera de referencia.

La ropa de una pieza (tipo body) evita roces con la bolsa y posibles fugas, y que niños más pequeños se arranquen el dispositivo.

La ropa de dos piezas puede facilitar el vaciado de la bolsa.

Al usar pañales, existen diferentes opciones: dejar la bolsa dentro o fuera del pañal. Pruebe los diferentes métodos. Es importante evitar el que el pañal toque directamente el estoma ya que puede irritar la piel.

ALGUNAS RECOMENDACIONES PARA LA ACEPTACIÓN DE LA IMAGEN

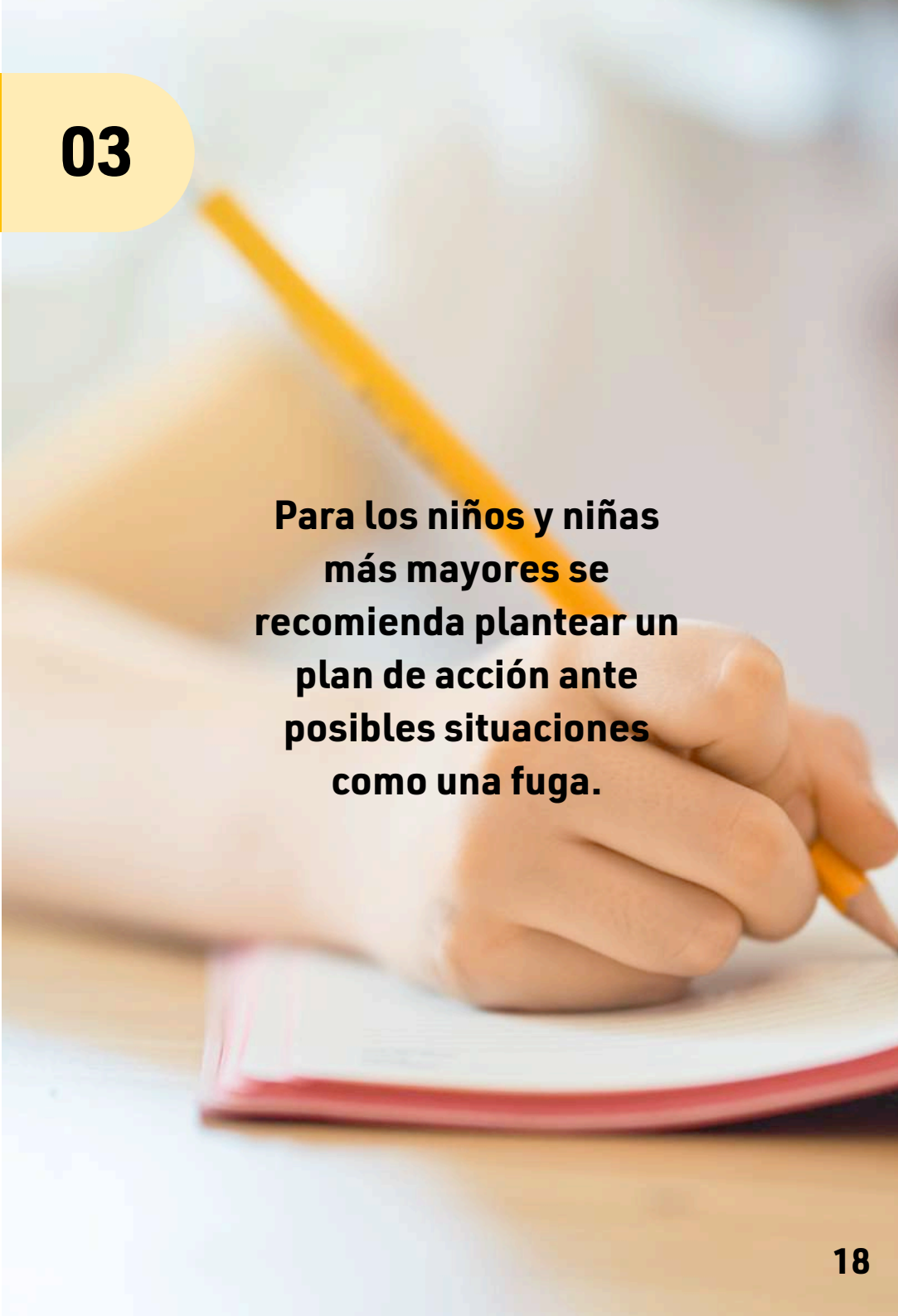
- Comenzar a mirar la zona de forma indirecta, mientras se está tumbado, en la ducha, a través de dibujos o fotos de otras personas ostomizadas.
- Utilizar juego y los recursos metafóricos para su integración. Por ejemplo, con la palabra botón, flor... para facilitar la aceptación.
- Acostumbra al niño o la niña a tocar la zona y a las nuevas sensaciones que puede experimentar al mover el cuerpo.
- Comenzar la exposición ante las demás personas y en distintas situaciones. Comenzar por las personas más allegadas.

EL COLEGIO

Como cualquier niño o niña de su edad, podrá acudir al colegio o guardería. La única diferencia es que la persona que esté a su cargo deberá saber cambiar el dispositivo y le proporcionaremos para ello el material de recambio.

Los niños y niñas mayores deberán realizarlos ellos mismos, haciéndose responsables de su cuidado.

El niño o la niña necesitará un proceso de adaptación a la escuela. Al principio, los compañeros mostrarán curiosidad por la situación. Hable con él o ella cómo explicar a sus amigos y compañeros la cirugía y la ostomía de una manera natural.



Para los niños y niñas más mayores se recomienda plantear un plan de acción ante posibles situaciones como una fuga.

Su hijo o hija se puede bañar y jugar en la piscina o en la playa, utilizando los dispositivos adaptados para ello. También puede jugar en la arena.

Consulte a su enfermera de referencia antes de realizar un viaje.

VIAJES

Cuando os dispongáis a realizar un viaje con el niño o la niña es conveniente que tengáis en cuenta algunas recomendaciones:

- Llevar siempre bolsas de recambio a mano.
- En caso de viajar en avión, no facturar las bolsas de ostomía, llevarlas en el equipaje de mano.
- En caso de viajar en coche, si el cinturón comprime el estoma, se puede utilizar un adaptador igual que el de las embarazadas.
- No dejar los dispositivos dentro de un coche donde hace mucho calor.
- Cuando la estancia fuera de casa sea prologada, es recomendable ponerse en contacto con una farmacia del lugar y encargar las bolsas que utilizáis habitualmente.

ACEPTACIÓN Y COMUNICACIÓN

1-ACEPTACIÓN ANTE EL DIAGNÓSTICO

Ante la noticia de la enfermedad de un hijo la reacción más habitual es pensar ¿Por qué me ha tocado a mí?

Darle demasiadas vueltas a esta pregunta aumentará nuestro sufrimiento ante algo que no podemos controlar. Transformar esta pregunta en otras que sí le sirvan, puede ayudarle.

Ejemplo: ¿Qué actitud tomo ante esta situación?, ¿Qué puedo hacer para mejorarla?, ¿Qué está en mis manos?...

Es muy importante comprender que la ostomía es la solución a un problema de salud de su hijo o hija, y que, en muchos casos, incluso le ha salvado la vida.

Es normal que sientan emociones y reacciones como miedo, ansiedad, culpabilidad, rabia e incomprensión, pero recuerden que el personal sanitario, su enfermera referente y las asociaciones, están a su disposición para poder ayudarle.

Es recomendable que hablemos de la operación con naturalidad, no hay que avergonzarse de ello. Comience compartiéndolo con las personas más cercanas. Compartir lo que nos pasa puede ser positivo para nosotros como para los demás, ya que podrán apoyarnos y comprender nuestras necesidades.

POSIBLES CONSECUENCIAS TRAS EL DIAGNÓSTICO:

- Alteración del ritmo familiar (hábitos y rutinas de todos los miembros de la familia).
- Precisa de una adaptación a un nuevo estilo de vida.
- Aparece estrés reactivo por no saber cómo controlar la situación.
- Cambios en las relaciones sociales.
- Miedo por el futuro de tu hijo y por el tuyo propio.

PARA SOBRELLEVAR ESTA SITUACIÓN ES IMPORTANTE:

- Solicitar la información que necesite a sus profesionales de referencia.
- Contactar con asociaciones de pacientes con la misma enfermedad.
- Expresar los sentimientos y compartir la noticia con la familia o seres queridos.

ACEPTACIÓN Y COMUNICACIÓN

2-COMUNICACIÓN Y RELACIONES SOCIALES Y FAMILIARES

Comunicación con mi hijo o hija.

Tras el diagnóstico de la enfermedad, quizá lo más difícil sea informar al propio/a niño/a. Vuestro hijo/a, es el primer interesado en saber lo que le ocurre y lo mejor es que reciba esa información de vosotros.

A continuación, se muestran algunas pautas breves que os pueden ser de ayuda:

- Informar al niño de forma inmediata tras el diagnóstico, él o ella se dan cuenta de que algo pasa.
- Hablar los padres en un primer momento con vuestro hijo. Posteriormente los profesionales sanitarios podrán resolver otras dudas que vayan apareciendo.
- **Estar dispuestos a hablar en cualquier momento del tema.**
- **Preparar la conversación previamente y favorecer un ambiente agradable.**
- **Mantener contacto físico y visual con el niño mientras habléis con él. Sentaos junto a él en la cama, cogedle, etc...**
- **Explicar de forma clara y sencilla, transmitiendo el mensaje de forma que según su edad y madurez lo pueda entender.**
- **Dejar que pregunten sin juzgar y responder de manera clara y sencilla.**
- **En niños pequeños que pueden no entender muchas de las cosas, el apoyo es fundamental. También se pueden hacer símiles con situaciones que les sean familiares.**



- Puede usarse apoyo con medios audiovisuales (libros, folletos...) para que aprenda jugando.
- Preguntarle a él/ella lo que piensa sobre lo que decimos y como se siente.
- Dejar que se expresen, y comparta con ellos también sus propios sentimientos.
- No dar falsas esperanzas, no mentir ni fingir que no pasa nada y no hacer promesas que quizá no se cumplan, hay que ser realistas.
- Contar lo que va a ir ocurriendo en un futuro, pero dosificando la información.
- Permaneced siempre junto a él y cuando no sea posible, dadle algún objeto o juguete que le dé seguridad.

Su seguridad, confianza y el actuar con normalidad se transmite a los más pequeños, por lo que facilitará la adaptación de su hijo o hija a la nueva situación.

COMUNICACIÓN EN LA PAREJA

La aparición de una enfermedad en un hijo/a puede dañar la relación de pareja, a pesar de que posea una base sólida. Ya que surgen ciertas dificultades. Los conflictos, como diferencias de opinión, falta de comunicación entre ambos, falta de comprensión, etc.

El apoyo de la pareja es importante, por tanto, algunas pautas para cuidar la relación son:

- Compartir las preocupaciones en cada momento.
- Eliminar los sentimientos de culpa
- Mantener abierta una vía de comunicación bidireccional.
- Buscar tiempo y momentos para la pareja a solas.
- Dejarse sentir cuidado y amado.

El impacto de la enfermedad de un hijo/a, también puede impedir un buen funcionamiento sexual, a veces incluso por miedo a parecer insensible. Es importante darse tiempo y hablar entre la pareja sobre los deseos, no abandonando esta parte tan importante de la vida y de la relación de pareja.

Si aparecen problemas que persistan, podéis pedir ayuda profesional.

En el caso de padres que estén separados, vuestro hijo os sigue necesitando a los dos en estos momentos. Acordad un plan de acción para las decisiones que se tomarán acerca de su tratamiento.

Hablar y compartir sus sentimientos con otros padres que han pasado por la misma situación ayuda a que los temores y la incertidumbre se minimicen.

Es muy importante pedir ayuda, no esperar a que adivinen nuestras necesidades.

Evite el aislamiento. Es muy importante ser activo, salir con amigos y familiares y comunicarse con ellos, así como mantener las actividades habituales para alcanzar una vida social normal y acorde con el nivel de desarrollo del niño o la niña.



escueladepacientes.es



twitter.com/escpacientes



facebook.com/escueladepacientes



youtube.com/escueladepacientes



Escuela Andaluza de Salud Pública
CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS



ESCUELA DE
PACIENTES