



Ileostomía: una guía

La cirugía de ileostomía se realiza raíz de diferentes enfermedades y problemas. Algunas de las afecciones que pueden requerir cirugía de ileostomía incluyen colitis ulcerativa, enfermedad de Crohn, poliposis familiar y cáncer.

Para las miles de personas que padecen enfermedades digestivas graves, una ileostomía puede ser el inicio de una vida nueva y más sana. Si padece un problema crónico (por largo tiempo) o una enfermedad que puede representar una amenaza para la vida, como cáncer, usted puede esperar sentirse mejor después de recuperarse de esta cirugía. También puede esperar reanudar la mayoría, si no todas, las actividades que solía disfrutar.

Esta guía le ayudará a entender mejor lo que es una ileostomía, por qué se necesita, cómo afecta el sistema digestivo normal, y los cambios que acarrea a la vida de una persona. Muchos de los términos que escuchará de su equipo de atención médica se usan y se definen en este documento.

¿Qué es una ileostomía?

Una ileostomía es una abertura en la barriga (pared abdominal) que se hace mediante una cirugía. El extremo del íleon (la porción baja del intestino delgado) es traído a través de esta abertura para formar un estoma, usualmente en el lado inferior derecho del abdomen.

Cuando usted mira su estoma, lo que realmente está viendo es el revestimiento interno (la *mucosa*) del intestino delgado, el cual luce mucho como el revestimiento interno de su mejilla. El estoma se verá de color rosa o rojo. Este revestimiento es tibio y húmedo, y segrega pequeñas cantidades de *mucosidad*. Poco después de la cirugía el tamaño del estoma se reducirá. La forma del estoma será entre redonda y ovalada. Puede que algunos estomas sobresalgan un poco, mientras que otros puede que queden emparejados con la piel.

A diferencia del ano, el estoma no tiene válvula o músculo de cierre, esto significa que usted no podrá controlar el paso de la materia fecal que proviene del estoma. No hay terminaciones nerviosas en el estoma; por lo que el estoma en sí no duele ni incomoda.

Por lo general, el colon (intestino grueso) y el recto (la parte inferior del colon donde se acumula la materia fecal hasta que sale del cuerpo a través del ano) se extirpan como parte de esta cirugía (lo que se llama colectomía). Esto significa que las funciones normales del colon y del recto ya no existen. Algunas veces sólo se extirpa una sección del colon y del recto.

¿Qué función tiene una ileostomía?

Después de que el colon y el recto se extirpan o se derivan, los productos de desecho de la digestión ya no salen del cuerpo a través del recto y del ano. Ahora el contenido digestivo saldrá del cuerpo a través del estoma. El drenaje se recolecta en una bolsa que se adhiere en la piel que circunda el estoma. La bolsa se le ajusta personalmente. Ésta puede usarse a todas horas y vaciarse como sea necesario. La materia fecal que sale de la ileostomía será líquida o pastosa, dependiendo de lo que coma, de las medicinas que tome y de otros factores. Como la salida de la materia fecal es constante, necesitará vaciar la bolsa de cinco a ocho veces al día.

La principal función del intestino delgado es absorber los nutrientes y el agua de lo que usted ingiere. Se liberan enzimas (químicos que produce el organismo para descomponer los alimentos) hacia el intestino delgado para que fraccionen los alimentos en partículas pequeñas, a fin de que las proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas y minerales puedan entrar en el cuerpo. La materia fecal que sale por la ileostomía también contiene estas enzimas y éstas pueden irritar la piel. Por esto, la piel que circunda el estoma siempre debe estar protegida (véase “Protección de la piel que circunda el estoma” en la sección “Sugerencias útiles”).

¿Por qué se hace una ileostomía?

La cirugía de la ileostomía se hace debido a muchas enfermedades y afecciones diferentes. La cirugía para una ileostomía usualmente se hace cuando el intestino tiene una enfermedad o daño que no se puede tratar con otros métodos. La razón más frecuente de la cirugía es la enfermedad inflamatoria intestinal (*inflammatory bowel disease, IBD*) que incluye la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerativa. Las ileostomías también son necesarias debido a defectos congénitos, poliposis familiar, lesiones o cáncer.

Ciertos problemas intestinales se pueden tratar al poner en reposo esa parte o mediante cirugía para extirpar la parte afectada. Se requiere que el intestino esté vacío para que pueda sanar. Para evitar que la materia fecal llegue al intestino, se crea una ileostomía de corta duración (temporal). La sanación puede que esto tome varias semanas, meses o incluso años. Con el tiempo, la ileostomía es reversada quirúrgicamente (extraída) y el intestino comienza a funcionar como lo hacía antes. También se puede hacer una ileostomía temporal como la primera etapa de la formación de un depósito ileoanal (o reservorio en J), el cuál analizaremos en la sección “Tipos de ileostomías”.

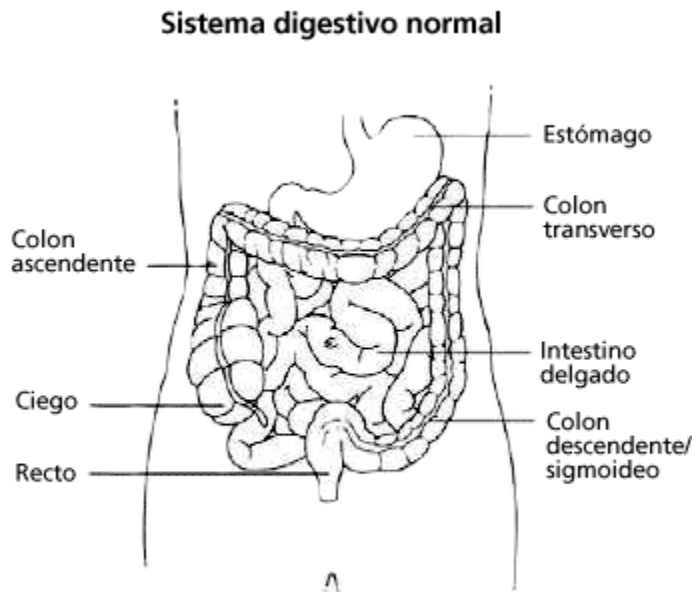
Cuando parte del intestino enferma, se tiene que hacer una ileostomía permanente. La parte enferma del intestino debe ser extirpada o dejarse sin función permanentemente. En este caso, no se espera cerrar la ileostomía en el futuro.

El sistema digestivo normal

Una ileostomía crea un cambio físico importante para un paciente, pero realmente no cambia la digestión de los alimentos ni la química corporal. Para comprender cómo funciona una ileostomía, es útil saber cómo funciona normalmente el tracto digestivo (ver figura 1).

Después de que la comida se mastica y se traga, pasa a través del esófago hasta el estómago. De ahí pasa al intestino delgado. Varias horas transcurrirán antes de que pase al intestino grueso o el colon. Después de varias horas, o hasta días, sale del área de almacenamiento llamada recto a través del ano. Durante la mayor parte de su trayectoria, el alimento está en forma líquida y suelta. El agua se absorbe en el colon, haciendo que la materia fecal se solidifique en una masa firme a medida que se aproxima al recto.

Figura 1



El intestino delgado

El intestino delgado es la sección más larga del tracto digestivo. Los nutrientes alimenticios son digeridos y absorbidos aquí a medida que el alimento se desplaza por *peristalsis* (contracciones musculares progresivas que desplazan el alimento a lo largo del tracto digestivo).

El intestino delgado mide aproximadamente 20 pies (6 metros). Consiste de tres secciones:

- El duodeno (primera sección) que tiene una longitud de 10 a 12 pulgadas (25.4 a 30.4 cm) desde la salida del estómago.
- El yeyuno (segunda sección) que tiene una longitud de 8 a 9 pies (2.4 a 2.7 m).
- El íleon (tercera sección) que mide alrededor de 12 pies (3.6 m) y que se conecta con el colon en el ciego.

El intestino delgado se encuentra sueltamente enrollado dentro de la cavidad abdominal.

El intestino grueso o colon

El intestino grueso (también llamado colon) se une al intestino delgado en el punto de unión del íleon y el ciego al costado derecho del cuerpo. Tiene una longitud aproximada de 5 a 6 pies (1.5 a 1.8 m) y consiste de las siguientes secciones:

- Ciego: el punto de entrada de los alimentos que han pasado por el intestino delgado y que en ese momento son un líquido altamente ácido. Contiene una válvula que impide que el alimento regrese hacia el íleon.
- Colon ascendente: el contenido es un líquido ácido. Esta sección se encuentra sobre el costado derecho del cuerpo.
- Colon transversal: el contenido es un líquido menos ácido. Esta sección se prolonga de lado a lado a través del abdomen.
- Colon descendente o sigmoideo: el contenido adquiere más forma. Esta sección se extiende hacia abajo en el lado derecho del cuerpo hasta el recto.

Las funciones principales del colon es la absorción de agua y electrolitos (sales y minerales que el cuerpo necesita, como el sodio, el calcio y el potasio), movilizar la materia fecal y almacenar los desechos hasta que sean expulsados del cuerpo.

El recto y el ano

Las dos secciones finales del tracto digestivo son el recto y el ano. Las conexiones especiales de los nervios que van al cerebro nos avisan el momento en que la materia fecal llega a esta sección. Cuando la materia fecal entra al recto, sentimos la necesidad de evacuar. El esfínter, un músculo anal, es como una válvula que nos permite controlar esta necesidad. A diferencia del resto del tracto digestivo, el esfínter se cierra (contrae) o se abre (relaja) a nuestra voluntad para que la materia fecal salga del cuerpo.

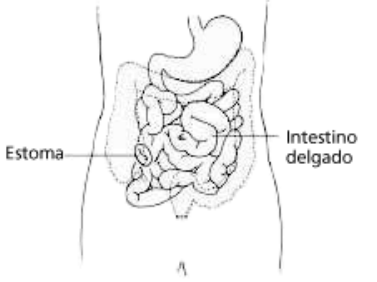
Tipos de ileostomías

Cuando se tiene que extirpar todo el colon se pueden hacer tres tipos principales de ileostomías. Usted y su cirujano deben hablar sobre las diferentes opciones, y juntos

decidir cuál es la mejor cirugía para usted. Al planear una ileostomía, algunos de los factores que se deben considerar son el proceso de la enfermedad, la edad, su salud en general y su preferencia.

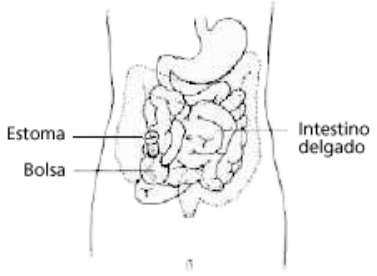
Ileostomía convencional o de Brooke

<p>Razones de la cirugía:</p> <p>Colitis ulcerativa. Enfermedad de Crohn. Poliposis familiar. Problemas relacionados con el cáncer.</p>	<p>Materia fecal:</p> <p>Drenaje líquido o pastoso constante que contiene enzimas digestivas.</p>	<p>Tratamiento:</p> <p>Es necesario proteger la piel; se debe usar una bolsa de extremo abierto que se pueda vaciar.</p>
--	--	---

<p>Ileostomía convencional o de Brooke</p>  <p>Estoma</p> <p>Intestino delgado</p>	<p>La cirugía que se hace con más frecuencia es la ileostomía convencional. El extremo del íleon se jala a través de la pared abdominal, se voltea hacia atrás y se sutura en la piel, dejando una sección lisa, redondeada y al revés del íleon como el estoma.</p> <p>Usualmente el estoma se coloca en la parte inferior derecha del abdomen, en una superficie plana de piel normal y lisa. La salida de las heces fecales no se controla. Esto significa que necesitará usar una bolsa de recolección en todo momento, y que la debe vaciar con regularidad.</p>
---	---

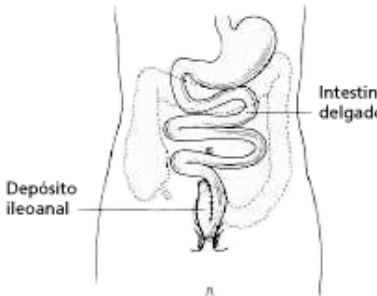
Ileostomía continente (bolsa abdominal)

<p>Razones de la cirugía:</p> <p>Colitis ulcerativa. Poliposis familiar. Problemas relacionados con el cáncer.</p>	<p>Materia fecal:</p> <p>Drenaje líquido o pastoso.</p>	<p>Tratamiento:</p> <p>Drenar con bastante frecuencia con un tubo (catéter) pequeño y usar una cubierta en el estoma.</p>
---	--	--

<p style="text-align: center;">Ileostomía continente o bolsa abdominal</p>  <p>Estoma</p> <p>Bolsa</p> <p>Intestino delgado</p>	<p>Una ileostomía continente es una variación de la ileostomía convencional. En este tipo de ileostomía, usted no necesita usar una bolsa externa.</p> <p>Se forma doblando sobre sí misma una parte del íleon para formar un depósito o bolsa dentro del abdomen. Se forma una válvula en forma de pezón con una porción del íleon. Varias veces al día, usted se coloca un tubo delgado y suave, llamado catéter, para drenar el depósito fuera del reservorio.</p>
---	---

Depósito ileoanal (reservorio en J o bolsa pélvica)

<p>Razones de la cirugía:</p> <p>Colitis ulcerativa.</p> <p>Poliposis familiar.</p>	<p>Materia fecal:</p> <p>Heces formadas suaves.</p>	<p>Tratamiento:</p> <p>Ocurren movimientos intestinales naturales, pero es necesario que proteja la piel que circunda el ano.</p>
--	--	--

<p style="text-align: center;">Depósito ileoanal o bolsa pélvica</p>  <p>Depósito ileoanal</p> <p>Intestino delgado</p>	<p>El depósito ileoanal (o bolsa pélvica) es una bolsa hecha con porciones del íleon y del recto y que se coloca en el interior del cuerpo, en la pelvis. Las bolsas pélvicas también se conocen como reservorio en J, reservorio en W y reservorio en S, dependiendo del procedimiento quirúrgico.</p> <p>La bolsa se conecta con el ano. Los residuos pasan a la bolsa, donde se almacenan. Cuando se siente la urgencia, las heces pueden salir del cuerpo a través del ano. El esfínter que se encuentra alrededor de la abertura anal debe estar intacto para evitar que la bolsa tenga fugas. La consistencia del producto de la bolsa pélvica depende de lo que coma y beba, y se puede controlar con medicinas. En la mayoría de los casos es necesario hacer al menos dos cirugías para realizar este tipo de ileostomía.</p>
---	--

Cuidado de la ileostomía

Al principio puede parecer difícil cuidar una ileostomía, pero con práctica y tiempo se convertirá en uno de sus hábitos cotidianos, como afeitarse o bañarse.

No hay una sola manera de cuidar una ileostomía. Esta guía le ofrece consejos e ideas para el manejo de su ileostomía, hable sobre estas ideas con su médico o enterostomista y lleve a cabo las adaptaciones según sus necesidades. Dé una oportunidad a probar con nuevas alternativas, pero descontinúelas si esto no le hace sentir más cómodo. Use el

tiempo de recuperación para aprender más y tratar cosas diferentes de manera que pueda encontrar lo que le funciona mejor.

En nuestra sociedad, las necesidades del baño se mantienen en privado. Puede que hablar sobre materia fecal y evacuaciones sea extraño e incómodo. Lo mismo ocurre a menudo para la persona que tiene una ileostomía. No obstante, mientras usted aprende sobre cómo lidiar con los cambios que se han realizado, puede que necesite ayuda y consejo. Un buen sentido del humor y el sentido común son necesarios cuando están ocurriendo cambios en el funcionamiento de su cuerpo. Tenga la confianza de que puede aprender sobre este nuevo sistema. Verá que recuperará el control nuevamente antes de lo que pensaba.

Selección de un sistema de bolsa

Decidir cuál sistema de bolsa o dispositivo es el más adecuado para usted es un asunto muy personal. Cuando se pruebe su primer sistema colector, es mejor hablar con una enfermera especialista en ostomía o con alguien que tenga experiencia en esta área. Debe haber alguien en el hospital que lo inicie con el equipo y le dé instrucciones de uso después de la cirugía. A medida que se vaya preparando para abandonar el hospital, asegúrese de que se le refiera a un enterostomista o centro de atención donde se atiendan a pacientes como usted, o bien, en Estados Unidos puede solicitar información sobre la oficina de su región de la United Ostomy Associations of America. Aun cuando tenga que viajar para conseguir esta ayuda, bien vale la pena, ya que usted querrá un buen comienzo y así evitar percances. Incluso con ayuda, puede que tenga que probar diferentes tipos o marcas hasta encontrar el sistema de bolsa más adecuado para usted (lea la sección “Ayuda, información y apoyo”).

Al buscar el sistema colector que funcione mejor para usted, hay muchos factores que debe considerar, como la longitud del estoma, la firmeza y forma del abdomen, la ubicación del estoma, las cicatrices y pliegues cerca del estoma y su estatura y peso. Es posible que sea necesario hacer cambios especiales a los estomas ubicados cerca del hueso de la cadera, la línea de la cintura, la ingle o cicatrices. Algunas compañías ofrecen productos a la medida para situaciones poco comunes.

Un buen sistema colector debe ser:

- Seguro, con un sello a prueba de derrames que dure de 3 a 7 días.
- A prueba de olores.
- Que proteja la piel que circunda el estoma.
- Casi invisible cuando se cubra con la ropa.
- Fácil de poner y quitar.

Tipos de sistemas colectores

Un sistema colector se usa para recoger la materia fecal a la salida de la ileostomía. Hay disponibles dos tipos principales de sistemas. Ambos tipos incluyen una parte que se adhiere a su piel llamada cubierta frontal, reborde, barrera cutánea u oblea, y una bolsa para la recolección.

- Los sistemas de una pieza se colocan en la barrera cutánea.
- Los sistemas de dos piezas consisten en una barrera cutánea y una bolsa que se puede retirar y volver a colocar en la barrera.

Puede que sea necesario hacer un orificio en la barrera o la cubierta frontal de la bolsa para el estoma, o se puede medir y recortar. Está diseñada para proteger la piel contra la materia fecal que sale del estoma y para ser tan suave en la piel como sea posible.

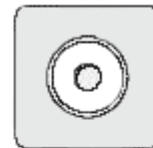
Las bolsas de los sistemas de una y dos piezas se drenan a través de una abertura en su parte inferior. Están hechas de materiales a prueba de olores y su costo varía y pueden ser transparentes u opacas, así como de distintas longitudes.



Bolsa de una pieza con protección dérmica, con drenaje



Bolsa de dos piezas, con drenaje



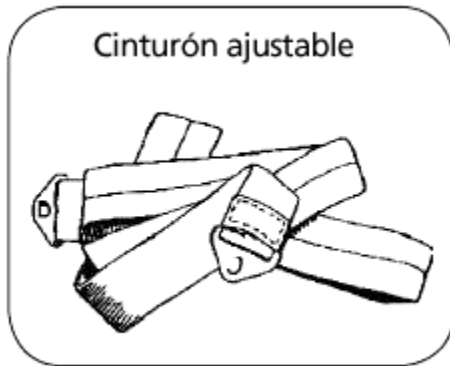
Reborde para el sistema de dos piezas



Clip para la bolsa con drenaje

Después de la cirugía es posible que el estoma esté inflamado durante 6 a 8 semanas. Durante este tiempo, se debe medir el estoma aproximadamente una vez a la semana. Las cajas de las bolsas pueden incluir una tarjeta de medición, o puede hacer su propia plantilla que se ajuste a la forma de su estoma. La abertura de la barrera cutánea no debe ser más de 1/8 de pulgada más grande que el estoma.

Cinturones y cinta adhesiva



Llevar un cinturón es una decisión personal. Algunas personas con ileostomías usan un cinturón porque las hace sentirse más seguras y soporta el sistema colector. Otras personas encuentran incómodo el uso del cinturón y usan cinta. La cinta se puede colocar alrededor del borde exterior de la barrera cutánea, como si fuera un marco.

Si opta por usar un cinturón, ajústelo de manera que le quepan dos dedos entre el cinturón y su cintura. Esto ayuda a evitar que se le forme una ranura o corte profundo en la piel alrededor del estoma, lo cual podría causar daños graves al estoma o úlceras por presión en la piel adyacente. El cinturón se debe usar de tal manera que no quede sobre o debajo del nivel de las lengüetas (hebillas) del sistema de bolsa. Las personas que usan sillas de ruedas deben usar un cinturón especial. Las compañías de suministros frecuentemente venden estos cinturones especiales, o una enfermera especialista en ostomía puede decirle cómo hacer uno.

Cambio del sistema colector

A ciertas horas del día puede haber una menor actividad intestinal. Es más fácil cambiar el sistema colector a esas horas. Puede parecerle mejor cambiarlo al levantarse, antes de comer o beber. Si lo hace después de comer, es aconsejable que permita que transcurra al menos una hora después de la comida, cuando el movimiento digestivo se reduce. Inmediatamente después de la cirugía, la materia fecal que sale de la ileostomía puede ser muy diluida y muy aguada. Cuando se vuelva más densa, podrá determinar mejor la mejor hora para cambiar su sistema.

Esterilización

No tiene que usar material esterilizado (que ha sido sometido a limpieza con desinfectantes o asépticos). Por ejemplo, un pañuelo facial o papel higiénico, puede usarse en lugar de los parches de gasa. El estoma y la piel adyacente están limpios pero no estériles.

Factores que afectan el sello del sistema colector

El tiempo que un sistema de colección permanezca sellado en la piel depende de muchos factores, como el clima, condición de la piel, cicatrices, cambios de peso, dieta, actividad, forma corporal cerca del estoma y la naturaleza de la materia fecal que sale de la ileostomía.

- Sudar durante el verano en los climas cálidos y húmedos reducirá el tiempo (número de días) que puede usar el sistema de bolsa. El calor del cuerpo, aunado con la temperatura ambiente, ocasionará que las barreras para la piel se aflojen más rápido de lo habitual.
- La piel grasosa y húmeda reduce el tiempo de uso.
- Los cambios en el peso también afectarán qué tanto podrá usar una bolsa. El peso que aumente o pierda después de la cirugía para la ileostomía puede cambiar la forma de su abdomen, lo cual puede hacer que necesite un sistema totalmente distinto.
- Puede que la alimentación afecte el sellado. Los alimentos que causan heces aguadas pueden reducir la duración del sello.
- Puede que las actividades físicas afecten el tiempo de uso de una aplicación. El nadar, los deportes de actividad intensa o cualquier cosa que le haga sudar puede reducir el tiempo de uso de la aplicación.

Cómo vaciar la bolsa

Vacíe la bolsa cuando alcance alrededor de una tercera parte de su capacidad para evitar que se llene mucho y tenga fugas. Siga estos pasos:

- Siéntese en el escusado (inodoro) tan atrás como pueda o en una silla frente al escusado.
- Coloque una pequeña tira de papel sanitario en el escusado para disminuir las salpicaduras.
- Sujete la parte inferior de la bolsa hacia arriba y ábrala por el extremo.
- Lentamente desenrolle el extremo sobre el escusado.
- Vacíe suavemente el contenido.
- Limpie las partes externa e interna del extremo de la bolsa con papel sanitario.
- Enrolle el extremo de la bolsa y el clip

Pedido y almacenamiento de suministros

Conserve todos sus materiales en un mismo estante, cajón o similar en un lugar seco y alejado de las altas y bajas temperaturas.

Ordene los suministros algunas semanas antes de que se le terminen, para permitir suficiente tiempo para la entrega. Evite la acumulación en grandes cantidades de los materiales ya que éstos podrán arruinarse por la humedad y los cambios en la temperatura.

Para pedir bolsas, barreras dérmicas y otros productos de ostomía, necesitará el nombre del fabricante y el número de los productos. Los materiales pueden ser pedidos vía correo postal, adquirirse en un local de suministros médicos o en una farmacia local. Si desea hacer sus pedidos en Internet, pida a su enfermera el nombre de distribuidores de confianza que le puedan suministrar lo que necesita. También puede preguntar a su seguro médico para asegurarse de que cubre los productos de tal compañía. Le recomendamos que compare los precios cuando haga sus pedidos por correo y por Internet (recuerde los gastos de envío). Si desea información y ayuda para hacer sus pedidos, comuníquese con la enfermera especialista en ostomía de su localidad, con el fabricante del producto, o consulte las páginas comerciales del directorio telefónico o la Internet (busque las palabras “suministros de ostomía”).

Consejos útiles

Puede que le surjan preguntas a medida que se vaya informando más. No habrá una sola respuesta correcta, sino solo sugerencias e ideas para probar. Esta sección contiene muchos consejos que provienen de otras personas, pero recuerde que no hay dos personas iguales.

Protección de la piel alrededor del estoma

La piel que circunda su estoma siempre debe verse como la piel del resto de su abdomen. Sin embargo, la materia fecal que sale de la ileostomía puede causar hipersensibilidad o dolor en esta área. Las siguientes sugerencias le ayudarán a mantener su piel sana:

- Use el tamaño adecuado de bolsa y la abertura de la barrera para la piel. Una abertura demasiado pequeña puede cortar o lesionar el estoma y puede que esto lo inflame. Si la abertura es demasiado grande, la materia fecal podría entrar en contacto con la piel e irritarla. En ambos casos, reemplace la bolsa o barrera para la piel por una que le quede bien.
- Cambie el sistema de bolsa de manera periódica para evitar fugas e irritación de la piel. La comezón y el ardor son signos de que es necesario limpiar la piel y cambiar el sistema colector.

- No arranque de la piel el sistema de bolsa y evite quitárselo más de una vez por día, salvo que se haya presentando algún problema. Quítese la lámina frontal separando suavemente su piel de la barrera adhesiva en lugar de separar la barrera de su piel.
- Limpie con agua la piel que circunda el estoma. Use un jabón suave y enjuague bien. Seque completamente la piel antes de colocarse la barrera dérmica o la bolsa.
- Esté alerta a las sensibilidades y alergias al material del adhesivo de la barrera para la piel, de la cinta o la bolsa. Éstas pueden surgir semanas, meses o incluso años después del uso de un producto, ya que el cuerpo se puede sensibilizar gradualmente. Si su piel se irrita sólo donde la bolsa de plástico tiene contacto con su piel, podría querer probar con una cubierta para la bolsa. Estas cubiertas están disponibles de fabricantes, o usted puede hacer su propia cubierta.
- Es posible que necesite probar diferentes productos para ver cómo su piel reacciona ante ellos. Si no tiene algún inconveniente con hacerse pruebas en sí mismo, siga las direcciones que se indican en la sección “Prueba para parches” que sigue. Si tiene algún inconveniente en realizar este procedimiento por sí solo y los problemas persisten, consulte a su médico o enterostomista.

Prueba para parches

Las pruebas para parches se pueden hacer para determinar si usted es sensible o alérgico a un producto usado como parte del cuidado de la ostomía. Coloque un pequeño pedazo de material de prueba sobre la piel de su abdomen, bien lejos de la colostomía. Si el parche no es autoadherible, péguelo con cinta adhesiva que usted ya sepa que no le provoca alergias (figuras 21 y 22). Déjeselo puesto por 48 horas.

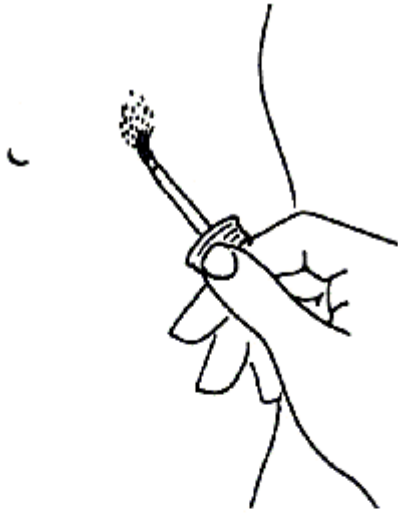


Figura 21
Prueba de parche sin cinta adhesiva

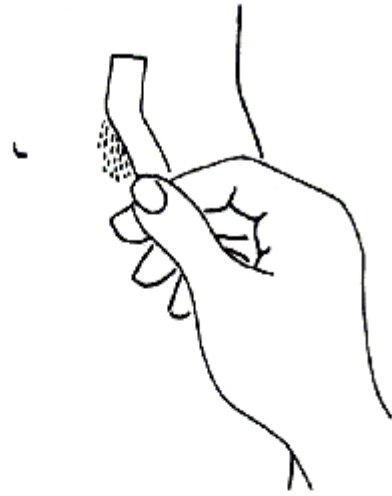


Figura 22
Parche de prueba con cinta adhesiva



Figura 23
Reacción al material probado



Figura 24
Reacción a la cinta adhesiva solamente

Retire suavemente el parche al final de las 48 horas y revise si hay enrojecimiento o manchas debajo del parche. Si no hay enrojecimiento tras las 48 horas, por lo general el uso de este producto es seguro. Pero en algunos casos, se ha reportado que hay reacciones que para manifestarse se requiere de un uso más prolongado a las 48 horas (figura 23).

La picazón o el ardor que ocurre antes de las 48 horas indican sensibilidad. Quite el producto inmediatamente y lave la piel bien con agua y jabón.

También es posible una reacción causada por la cinta. Si ese fuera el caso, el enrojecimiento u otra irritación sólo se limitarían al área delineada por la cinta (Figura 24).

Si parece que tiene una alergia a cierto producto, pruebe un producto hecho por otra compañía y sométalo a la prueba del parche también. Puede que sea necesario probar varios productos para encontrar el que es adecuado para usted. Tenga en cuenta que las alergias no son muy comunes como lo es la irritación por el uso inadecuado de algún producto. Por esta razón, antes de usar un producto, siempre lea las instrucciones que acompañan al mismo. Cuando tenga dudas, consulte a su enterostomista o a su médico.

Manchas de sangre en el estoma

Las manchas de sangre no deben alarmarle. Puede que se genere un sangrado leve al limpiar alrededor del estoma cuando está cambiando la bolsa o la barrera para la piel. Los vasos sanguíneos en los tejidos del estoma son muy delicados en la superficie y pueden sangrar fácilmente. Usualmente el sangrado desaparece rápidamente. De no ser así, llame a su enfermera especialista en ostomía o a su médico.

Afeitado debajo de la bolsa

La presencia de mucho vello alrededor del estoma puede ocasionar que la barrera dérmica no se adhiera bien y causarle dolor cuando se la quite. Afeitar con una rasuradora, o recortar el vello con tijera resulta útil en estos casos. Al hacer esto, siempre se debe tener mucho cuidado. Es posible usar jabón suave o crema de afeitar y luego enjuague muy bien.

Baño

Puede tomar un baño o ducharse con o sin la bolsa colocada. Si no usa la bolsa, recuerde que es posible que siga saliendo algún desecho. El jabón no daña el estoma, simplemente enjuáguelo bien. No use aceite de baño alrededor del estoma, ya que puede dificultar la adhesión de la bolsa. Si se baña sin la bolsa, asegúrese de tener la piel seca y fría antes de volvérsela a poner. De otra manera, el calor de un baño caliente en tina o en regadera puede causar sudoración debajo de la barrera, lo que evita un sello firme. Séquese con toques ligeros y aplíquese la bolsa.

Gas (flatulencia)

Inmediatamente tras la cirugía puede que experimente pasar muchos gases todo el tiempo. La mayoría de la cirugías del abdomen son continuadas con este incómodo y bochornoso, pero inofensivo síntoma. A medida que la inflamación del tejido desaparezca, los gases irán reduciéndose. Sin embargo, ciertas comidas pueden causar gas, como huevos, repollo, brócoli, cebollas, pescado, frijoles, leche, queso y alcohol.

El comer en horario regular puede ayudar a evitar los gases. Saltarse comidas para evitar el gas o la producción de materia fecal no es buena idea, porque ocasionará que su intestino delgado sea más activo y esto puede producir más gas y materia fecal con alto contenido de agua. Algunas personas han encontrado que es mejor comer pequeñas cantidades de comida de 4 a 5 veces al día.

Es posible que le preocupe la respuesta de otras personas antes los ruidos de los gases. Se dará cuenta que esos ruidos le parecen más fuertes a usted que a otras personas. Con frecuencia parecen gruñidos estomacales a las personas que le rodean. Si le preocupan estos sonidos cuando hay personas cerca de usted, puede decirles, “Disculpe, me está gruñendo el estómago”. Si llega a sentir que está por pasar gas al estar entre otras personas, cruce los brazos de manera casual sobre su abdomen para que sus antebrazos reposen sobre su estoma. Esto atenuará la mayoría de los ruidos. Consulte con su enterostomista sobre productos que pueden aminorar los gases.

Olor

La materia fecal que sale por el íleon no huele igual que las heces normales. Esto se debe a que las bacterias del colon que descomponen la comida y causan olor no se encuentran presentes en el intestino delgado. Muchos factores, como la comida, las bacterias que normalmente hay en su intestino, las enfermedades, ciertas medicinas y las vitaminas pueden causar olor. Algunos alimentos pueden producir olores, éstos incluyen: los huevos, el repollo, el queso, los pepinos, la cebolla, el ajo, el pescado, los productos lácteos y el café. Si ve que ciertos alimentos le ocasionan molestias, evítelos. Aprender con la experiencia es la única solución de este problema. Las siguientes son algunas sugerencias para controlar el olor:

- Use una bolsa a prueba de olores.
- Verifique que la barrera dérmica se encuentre fijamente adherida en su piel.
- Vacíe la bolsa con frecuencia.
- Ponga líquidos y/o tabletas desodorantes especiales en la bolsa.
- Hay algunas medicinas que le pueden ayudar. Hable con su médico o enfermera especialista en ostomía sobre estos productos y la manera de usarlos. Muchas personas han encontrado que algunas cosas que ayudan con el olor son las tabletas de clorofila, subgalato de bismuto y subcarbonato de bismuto.
- Hay disponibles desodorantes de aire que controlan el olor muy bien cuando se vacía la bolsa.

Medicinas

Tenga en cuenta que las tabletas recubiertas o las cápsulas de liberación controlada pueden salir completas en la bolsa. En la mayoría de los casos, esto significa que no aprovechó la medicina. Si nota esto, hable con su proveedor médico o farmacéutico. Es

posible que se puedan usar otras medicinas para asegurarse que usted está recibiendo las que necesita. Las medicinas líquidas o en forma de gel suelen absorberse más rápidamente y pueden ser más eficaces para usted.

Problemas con la ileostomía

Problemas graves de la piel

Las áreas de la piel que están enrojecidas, adoloridas y siempre mojadas impedirán que usted logre un buen cierre alrededor del estoma. Es importante tratar inmediatamente las irritaciones menores. Si tiene un área grande irritada, comuníquese con su médico o enfermera especialista en ostomía. Ellos pueden recetarle medicina que le ayudará a secar y sanar su piel.

Para las úlceras por presión profundas causadas por un cinturón de ostomía muy apretado, quítese el cinturón y llame inmediatamente a su médico o enfermera especialista en ostomía. Necesitará que se le dé tratamiento.

Bloqueo (obstrucción)

Habrán veces que no saldrá materia fecal de su ileostomía por breves periodos de tiempo. Esto es normal. Pero si su estoma no es activo por 4 a 6 horas y le dan calambres y/o náuseas, es posible que tenga bloqueado (el término médico es obstruido) el intestino. Si esto sucede, llame inmediatamente a su médico o a su enfermera especialista en ostomía.

Hay algunas cosas que puede hacer para ayudar a que el flujo por su ileostomía sea adecuado.

- Manténgase alerta a la inflamación del estoma y regule la abertura de la bolsa según sea necesario hasta que desaparezca la inflamación.
- Tome un baño caliente para relajar sus músculos abdominales.
- Algunas veces el cambio de posición, como subir las rodillas hasta su pecho, puede ayudar a que la comida avance por los intestinos.
- **No** tome laxantes.

Los alimentos con alto contenido de residuos (alimentos con alto contenido de fibra) como vegetales chinos, piña, nueces, coco y maíz pueden causar obstrucción. Los cambios internos como adhesiones (tejido de cicatrización que se forma en el interior de su abdomen después de la cirugía) también pueden causar obstrucción.

Diarrea

La diarrea es una advertencia de que algo anda mal. La diarrea se define como deposiciones frecuentes, sueltas o líquidas en mayor cantidad de lo usual. Esto sucede cuando la comida pasa a través del intestino delgado muy rápidamente y no hay tiempo

para que los líquidos y los electrolitos se absorban. Puede aparecer repentinamente y causar calambres, y puede causar que su cuerpo pierda muchos líquidos y electrolitos. Debe reemplazar rápidamente estos electrolitos para no enfermarse de deshidratación y deficiencia mineral.

Las heces sueltas también pueden ser el resultado de la ingestión de ciertos alimentos, pero generalmente esto sólo dura poco tiempo. Las frutas y los vegetales crudos, la leche, el jugo de fruta, el jugo de ciruelas pasa o el agua potable sucia son ejemplos de cosas que pueden cambiar la materia fecal que sale por su estoma. Las heces aguadas también pueden ser causa de estrés emocional. Algunas personas con ileostomía siempre tienen una “descarga con alto contenido de agua” y esto es normal para ellas.

Hay varias cosas que pueden causar diarrea:

- La infección intestinal o el envenenamiento por comida, que con frecuencia también causan fiebre y vómitos.
- Los antibióticos y otros medicamentos de venta con receta.
- Las obstrucciones parciales, que también causan descargas de mal olor, calambres, salida forzada de materia fecal líquida y muchos ruidos del estoma. Puede ser causada por la comida u otros factores. Debe pedir ayuda médica si esto le sucede.

Hable con su médico o enfermera especialista en ostomía si padece de diarrea o estreñimiento constante. Hable sobre los alimentos y líquidos que ingiere, su horario de comidas y las cantidades de éstas, así como cualquier medicamento que pueda estar tomando. Es posible que se le dé medicina para ayudar a enlentecer o estimular el intestino. Recuerde que sin importar cuáles sean las circunstancias, requerirá de una dieta bien balanceada y de un buen consumo de líquidos para evitar problemas con las descargas.

Equilibrio de electrolitos

Los electrolitos son sales y minerales de la sangre, como potasio, magnesio y sodio. Su equilibrio es muy importante. Cuando se extirpa el colon (intestino grueso), se corre un mayor riesgo de tener un desequilibrio de electrolitos. La diarrea, los vómitos y mucha sudoración pueden aumentar este riesgo.

La deshidratación también es un problema grave. Los síntomas incluyen sed, sequedad de la boca, menor volumen de orina, vértigos y sensación de cansancio. Si se deshidrata necesita beber más líquidos. Para evitar la deshidratación necesita beber de ocho a diez vasos con ocho onzas de líquidos al día. Si tiene diarrea, es posible que necesite beber más. Las bebidas como Gatorade[®], PowerAde[®] o Pedialyte[®] contienen potasio y sodio. Pero cualquier líquido que contenga agua (soda, leche, jugo, té, etc.) le ayudará a satisfacer sus necesidades diarias de líquidos.

La pérdida de apetito, mareos y calambres en la piernas pueden ser síntomas de pérdida de sodio. El cansancio, la debilidad muscular y la falta de aliento pueden ser síntomas de pérdida de potasio. La deshidratación y los bajos niveles de sodio y de potasio pueden ser

peligrosos y se deben tratar inmediatamente. Recuerde que algunos de estos síntomas pueden deberse a otros problemas que podrían ser una emergencia. Llame inmediatamente a su médico o al 911 si se siente mareado, débil o tiene otros problemas graves.

Recto fantasma

El recto fantasma es muy similar a la “extremidad fantasma” de las personas a quienes se les ha amputado un miembro y sienten que aún lo tienen. Es normal que sienta la urgencia de tener movimientos intestinales como antes de la cirugía. Esto puede suceder durante años después de la cirugía. Si no se le extirpó el recto, puede tener esta sensación y hasta pasar mucosidad cuando se sienta en el escusado. Algunas personas a quienes se les extirpa el recto dicen que la sensación se alivia cuando se sientan en el escusado y actúan como si tuvieran una defecación real.

Síndrome del intestino corto

Esta afección ocurre cuando se realiza una cirugía para extirpar una parte grande del intestino delgado. El síndrome del intestino corto necesita atención especial ya que no hay suficiente intestino disponible para absorber los nutrientes que el cuerpo necesita.

Las personas con síndrome del intestino corto deben estar bajo el cuidado de un médico. Necesitan estar bajo observación minuciosa para asegurar que reciben suficiente calorías, carbohidratos, proteínas, grasas, vitaminas y minerales. Pueden llevar una vida normal, pero deben tener cuidado para evitar la diarrea y estar al alcance inmediato de atención médica. Cuanto más corto sea el intestino delgado, más líquida será la descarga. Esto puede reducir el tiempo que se puede usar una bolsa debido a que la barrera dérmica se desgasta más rápidamente. Hay disponibles sistemas colectores especiales para personas cuya materia fecal que sale de la ileostomía es muy líquida.

Cuándo debe llamar al médico

Usted debe llamar al médico o enfermera de ostomía si presenta:

- Calambres que le duran más de 2 ó 3 horas.
- Náuseas y vómitos continuos.
- Ausencia de materia fecal de la ileostomía durante 4 a 6 horas con calambres y náusea.
- Descarga muy líquida grave que dura más de 5 ó 6 horas.
- Mal olor que dura más de una semana (esto puede ser un signo de infección).
- Un corte profundo o lesión en el estoma.
- Irritación de la piel grave o úlceras (llagas) profundas.

- Mucho sangrado desde la abertura del estoma (o sangrado moderado en la bolsa que nota varias veces al estar vaciándola. NOTA: el comer betabel o remolacha causará algún manchado rojo).
- Sangrado continuo en donde el estoma hace contacto con la piel.
- Un cambio inusual en el tamaño y color de su estoma.
- Cualquier cosa inusitada relacionada con su ostomía.

Hospitalización

Traiga consigo sus productos para ostomía si tiene que internarse en el hospital. Puede que el hospital no cuente con los mismos productos que usted usa. Prepárese para dar algunas explicaciones y enseñar al personal, especialmente si va a un hospital en el que los pacientes con ileostomía son raros, o si va por un problema que no está relacionado con su ostomía.

No asuma que todo el personal del hospital sabe mucho sobre las ileostomías. No permita que el personal del hospital haga algo que usted considera que le podría perjudicar, como darle laxantes, aplicarle un enema a través del estoma o del recto o usar un termómetro rectal. Si tiene alguna duda sobre cualquier procedimiento, pida hablar con su médico primero.

También, solicite que la siguiente información aparezca en la hoja informativa que suele estar adjunta a su cama en el hospital:

- El tipo de ostomía que tiene.
- Si le extirparon el recto o lo tiene intacto.
- Información sobre su rutina en el control de su ostomía y los productos que utiliza.
- Procedimientos que se deben evitar (véase arriba).

La vida con una ileostomía

Aprender a vivir con una ileostomía puede parecer un gran proyecto, pero debe verse como cualquier cambio importante que tenga en su vida. Comenzar en un nuevo empleo, mudarse a otra ciudad, casarse y tener hijos conforman ejemplos de cambios en la vida que se van enfrentando con más facilidad a medida que transcurre el tiempo. Al principio se va a tener que acostumbrar a los nuevos aspectos de estas experiencias, y deberá mostrar una actitud abierta ante los cambios que acontecen. Una actitud positiva, paciencia y sentido del humor, son la clave para ajustarse a cualquier cambio en la vida.

Puede que tenga momentos después de la cirugía en que sienta pocos ánimos, soledad y aislamiento. Como toda la experiencia es tan nueva para usted, es posible que se sienta incómodo, frustrado e incierto. El tener bajos los ánimos es algo real y normal; Tal vez

llore, se enoje y reaccione en formas que no son usuales en usted. El hablar con alguna persona de su confianza, algún miembro de su comunidad religiosa o alguna persona que tenga una estoma puede que le sea de ayuda a medida que experimenta estas sensaciones.

Su vida social puede ser tan activa como lo era antes de la cirugía. Podrá disfrutar de todas las cosas que antes hacía, como viajar, ir a conciertos y salir a comer a restaurantes. La primera vez que salga de casa después de la cirugía, es posible que sienta que todos miran su bolsa, aunque no se pueda ver debajo de su ropa. Recuerde que aunque usted sienta la bolsa en su cuerpo, nadie podrá notarla.

Es posible que también se preocupe de que la bolsa se llene de gas y sobresalga a través de su ropa. Esto puede resolverse con tan sólo una breve visita al baño para atender este inconveniente. Si le preocupa que su bolsa se llene inmediatamente después de comer en un evento social, recuerde que las personas sin ileostomías con frecuencia necesitan ir al baño después de comer. Nadie se percatará si usted hace lo mismo. Probablemente encontrará que su necesidad de vaciar su bolsa es menos frecuente que su necesidad de orinar.

Cómo hablar con las personas a quienes desee informar

Es posible que le preocupe si otras personas le aceptarán y cómo puede cambiar su posición en el entorno social. Es normal preguntarse cómo explicar su cirugía a otras personas. Puede que sus amigos y familiares le hagan preguntas sobre su operación. Infórmeles tanto (y no más) de acuerdo con lo que usted desea que ellos sepan. No sienta que tiene que dar explicaciones a toda persona que le pregunte. Una respuesta clara y breve sería que tuvo una cirugía abdominal, o que le extirparon todo o parte del intestino.

Si tiene hijos, responda a sus preguntas de manera sencilla y honesta. Con frecuencia una explicación sencilla es suficiente para ellos. Una vez que les explique qué es una ileostomía, es posible que le hagan preguntas al respecto y que quieran ver su estoma o la bolsa. Hablar sobre su cirugía con naturalidad le ayudará a deshacerse de cualquier idea incorrecta que ellos puedan tener. Aceptarán su ileostomía de la misma manera que usted la acepta.

Si es soltero y tiene citas, puede seleccionar el momento de explicar la situación a su pareja, pero pudiera ser mejor hacerlo al inicio de la relación. Recalque el hecho de que esta cirugía era necesaria y que el cuidado de su ileostomía no afecta sus actividades ni el disfrute de su vida. Esto no sólo reducirá su ansiedad, sino que si hay un problema que no se puede superar, la decepción no será tan difícil como pudiera serlo posteriormente. No espere hasta que el contacto sexual íntimo sea la causa del descubrimiento.

Si está considerando casarse, hable con su futuro cónyuge sobre la vida con una ileostomía y su efecto en las relaciones sexuales, hijos y aceptación de la familia y esto le ayudará a corregir cualquiera de las ideas erróneas que tenga su pareja. Acudir a algún grupo de apoyo para personas con ostomías puede que también sea de ayuda. Hablar con otras parejas en la que uno de los compañeros tiene una ileostomía puede darles a ambos un punto de vista basado en la experiencia. Lea la sección “Intimidad y sexualidad” para más información.

Ropa y apariencia

No necesitará ropa especial, las bolsas de ileostomía son bastantes planas y es difícil verlas a través de la mayoría de las prendas de vestir. La presión de las prendas interiores con elástico no dañará al estoma, ni detendrá la función del intestino.

Si antes de la cirugía padecía de problemas intestinales, puede que ahora se vea en la posibilidad de comer con normalidad por primera vez en mucho tiempo. Conforme su apetito regrese a la normalidad, es posible que suba de peso. Esto puede afectar en su selección de las prendas de vestir más que en el sistema de la bolsa en sí.

La ropa interior en tejidos de algodón y tejidos elásticos pueden proporcionar soporte y seguridad adicional. Una simple cubierta para la bolsa aumenta la comodidad al absorber el sudor del cuerpo, y además evita que la bolsa de plástico haga contacto con su piel. Los hombres pueden utilizar calzoncillos largos ya sea tipo bóxer (holgados) o tipo jockey (ajustados).

La comida y la digestión

Cuando sanan y la ostomía funciona normalmente, la mayoría de las personas con ileostomías pueden volver a comer alimentos que normalmente consumían. Si usted tenía una dieta especial debido a un problema del corazón, diabetes u alguna otra condición de salud, deberá consultar con su médico sobre una dieta adecuada para usted. Las siguientes son algunas guías simples sobre su dieta:

- Con frecuencia los médicos ordenan a sus pacientes que lleven una dieta con bajo contenido de residuos las primeras semanas posteriores a cualquier cirugía abdominal. Esto incluye sólo alimentos que se digieren con facilidad y que no dejan muchos residuos, lo que significa que no puede comer frutas ni vegetales crudos. Asegúrese de preguntar cuándo puede comenzar a comer alimentos regulares. Coma los alimentos que le gustan, a menos que estén prohibidos por el médico.
- Cuando pueda volver a comer los alimentos que le prohibieron después de la cirugía, introduzca uno de estos alimentos al día. Al principio coma pequeñas cantidades, y luego aumente lentamente la cantidad. Si una porción pequeña le causa calambres o diarrea, evite esa comida por ahora, pero vuélvala a intentar en unas semanas. Mastique bien y observe cómo cada alimento afecta su ileostomía.
- Tome mucho líquido. Se recomienda que beba de ocho a diez vasos al día. Si no bebe suficientes líquidos al día es posible que sufra deshidratación y pérdida de electrolitos (sales y minerales). Beba aún más líquidos si suda o vive en un clima caluroso.

Una advertencia: las remolachas hacen que la materia fecal que sale de la ileostomía adquiera un color rojizo que parece sangre, pero esto no es ningún problema. El jugo de tomate y los colorantes de alimentos también pueden cambiar el color usual de la materia fecal que sale de la ileostomía.

Regreso al trabajo

Conforme vuelve a fortalecerse, podrá retomar sus actividades habituales. Cuando regrese al trabajo, le recomendamos que hable sobre su ileostomía con su empleador o con un buen amigo. El mantener una actitud abierta al respecto contribuirá con la educación de los demás; en contraste, al mantener esto en secreto puede causar inconvenientes eventualmente.

Las personas con ileostomías pueden realizar la mayoría de los trabajos. Sin embargo, el levantamiento de objetos pesados podría causar una hernia en el estoma (todo el estoma podría abultarse) o un prolapso (parte del intestino se sale por el estoma). Un golpe repentino en el área de la bolsa podría causar que la lámina frontal se mueva cortando el estoma. Aún así, las personas con ileostomía levantan objetos pesados en el trabajo, como los bomberos, mecánicos y conductores de camiones. También hay atletas que tienen estomas. Consulte con su médico sobre su tipo de trabajo. Como en toda cirugía mayor, tomará tiempo para que usted recobre la fuerza después de la operación. Podría ayudarle una carta escrita por su médico y dirigida a su empleador, si es que éste tuviese dudas con respecto a sus capacidades físicas.

Algunas personas con ostomías pueden enfrentar problemas para encontrar trabajo y obtener un seguro médico. Si usted tiene estos problemas, pida ayuda a los profesionales de atención médica y/o hable con otras personas que hayan resuelto estos problemas. Debe saber que su derecho a trabajar pudiera estar protegido por secciones de la Ley de Rehabilitación de Estados Unidos de 1973, la Ley de Estadounidenses con Discapacidades de 1992, y algunas veces por secciones de las leyes de su estado y de su localidad. Si usted cree que lo están tratando injustamente a causa de su ileostomía, consulte con la *United Ostomy Associations of America* (UOAA por sus siglas en inglés) o con alguna entidad legal local sobre la protección de sus derechos.

Intimidad y sexualidad

Las relaciones sexuales y la intimidad son aspectos importantes y de plenitud en su vida que deben continuar tras una cirugía de colostomía, aunque incurrirá en un periodo de adaptación. Su actitud es un factor clave en restablecer la expresión íntima y sexual. Generalmente la función sexual de la mujer no cambia, pero en los hombres algunas veces la potencia sexual resulta afectada. (De ser así, normalmente es por corto tiempo.) Hable con su médico u enterostomista sobre cualquier problema o inquietud que usted o su pareja podrían tener.

Lo mejor es hablar abiertamente entre usted y su pareja sobre cualquier inquietud sobre la sexualidad que haya. Un estoma en el abdomen es un gran cambio en su apariencia, y puede hacerle sentirse ansioso y cohibido. Es posible que su pareja también se sienta ansiosa sobre las actividades sexuales, y tal vez tema lastimar su estoma o desprender la bolsa. Hable con su pareja sobre el hecho de que las relaciones sexuales probablemente no lastimarán el estoma. Traten de ser cálidos, tiernos y pacientes mutuamente.

Puede que las cosas no salgan a la perfección durante la primera relación íntima tras la cirugía. Puede que el hombre tenga dificultad en obtener y mantener una erección, así

como que la mujer experimente algo de dolor durante el sexo. Estos problemas generalmente se mejoran con el tiempo. Es posible que recupere su interés en el sexo conforme recupera sus fuerzas y maneja mejor su sistema colector. El contacto corporal durante el sexo por lo general no lastimará el estoma ni aflojará la bolsa. Si la bolsa o la cubierta del estoma parece estorbar durante la actividad sexual, trate posiciones diferentes o use una pequeña almohada para eliminar la presión sobre el estoma.

Si es posible vacíe la bolsa antes de las relaciones sexuales. Puede que la mujer desee considerar el uso de bragas sin tela en la entrepierna, o un mini-camisón. Puede que el hombre desee considerar el uso de una faja alrededor de la parte media del abdomen para fijar la bolsa. Se pueden comprar muchos tipos de cubiertas para las bolsas, o usted puede hacerla.

Puede que una cirugía de ostomía resulte más preocupante para las personas solteras. El momento para informar a ese alguien especial sobre esto dependerá de la relación. Las personas de citas casuales y breves no requieren saberlo, pero si la relación se torna más seria y conduce a la intimidad física, su pareja necesita saber sobre la ostomía antes de tener una experiencia sexual.

Para más información, consulte nuestros documentos Sexualidad para el hombre con cáncer o Sexualidad para la mujer con cáncer.

Embarazo

El hecho de tener una ileostomía no impide a las mujeres quedar embarazadas. No obstante, hable con su médico antes de que planee el embarazo. La ileostomía por sí misma no es una razón para evitar el embarazo. Si usted es saludable, el riesgo durante el parto no parece ser mayor al de otras madres. Por supuesto, si tiene otro problema de salud debe considerarlo y discutirlo con su médico.

Ejercicios, juegos y deportes

Todos necesitan del ejercicio diario para mantener la buena salud y la función corporal. Una ostomía no debe evitar que haga ejercicios y que participe en deportes; sin embargo, debe considerar algunas medidas de seguridad. Muchos doctores no recomiendan los deportes de contacto debido a la posibilidad de lesiones al estoma como resultado de un golpe fuerte, o por que el sistema de bolsa llegue a deslizarse. Pero una protección especial puede ayudar a prevenir estos problemas. El levantamiento de pesas puede provocar una hernia en el estoma. Consulte a su médico sobre estas actividades deportivas. De hecho, muchas personas con ostomías corren a distancia, levantan pesas, esquían, nadan y participan en la mayoría de otros tipos de deportes.

Baño y natación

El agua no dañará su ileostomía. Puede bañarse en tina o en regadera con o sin el sistema colector. La exposición normal al aire o el contacto con jabón y agua no dañará al estoma. El jabón no lo irritará y el agua no se fugará hacia adentro.

Es posible practicar la natación con el sistema de bolsa colocado en su lugar. Tenga en mente lo siguiente:

- Si usa un cinturón de apoyo para la ostomía, puede dejárselo puesto si lo desea.
- Puede que quiera proteger la barrera al colocar cinta adhesiva por los bordes que sea a prueba de agua.
- Puede escoger un traje de baño que tenga un forro y produzca un perfil más plano. Las telas de colores oscuros, o con patrones muy elaborados pueden ayudar a disimular el sistema de la bolsa. Puede que las mujeres deseen usar un traje con olanes o pequeña falda integrada, y que los hombres quieran intentar el uso de un traje con una mayor longitud en la parte del talle y las piernas.
- Puede que las mujeres usen bragas elásticas hechas especialmente para usarse con los bañadores.
- Los hombres pueden usar debajo del traje de baño pantalones cortos de ciclista o prendas de apoyo que se venden en los departamentos de ropa interior masculina o en los departamentos de ropa deportiva.
- Si el estoma está a la altura de la cintura, puede que los hombres prefieran usar camisetas sin mangas y pantaloncillos cortos para nadar.
- Antes de nadar, recuerde vaciar primero la bolsa y comer de manera ligera.

Viajar

Todos los medios para viajar son posibles. Muchas personas con ileostomía viajan de la misma manera que los demás, y esto incluye campamentos, cruceros y viajes aéreos. A continuación se indican algunas sugerencias para los viajes:

- Llévase suficientes suministros para todo el viaje y aún algo más de forma adicional. Lleve el doble de lo que usted cree pudiera necesitar, pues es posible que estos materiales no sean fáciles de conseguir a donde usted vaya. Aunque no espere cambiarse la bolsa, lleve lo necesario para hacerlo. Puede usar bolsas de plástico con sello para desechar las bolsas de ostomía. Salga de casa plenamente preparado. Antes de un viaje largo, investigue dónde puede obtener suministros. Un grupo de apoyo de ostomía de la localidad puede ayudarle a encontrar suministros de ostomía y profesionales médicos con experiencia en este campo en la localidad.
- Los cinturones de seguridad no dañan al estoma, cuando éstos se ajustan de manera cómoda.
- Cuando viaje en auto, mantenga sus materiales en la parte más fresca del vehículo. Evite guardarlas en el baúl (la cajuela) o en la repisa de la ventana trasera.
- Al viajar en avión, recuerde que el equipaje que se registra algunas veces se pierde. Lleve un sistema de bolsa adicional y otros suministros con usted en el avión. Los estuches para cosméticos con forro interior de plástico o los estuches para rasurarse,

funcionan bien. Estos deben ser empacados dentro de su equipaje de mano. Por lo general, los oficiales de seguridad de los aeropuertos le permitirán llevar todos sus suministros médicos. Le recomendamos que busque información de la Administración de Seguridad en el Transporte (*Transportation Security Administration*) en: www.tsa.dhs.gov/travelers/airtravel/specialneeds/index.shtm.

- Para evitar problemas con aduanas o en la inspección del equipaje, lleve una nota de su médico que indique que usted necesita llevar consigo suministros de ostomía y medicina. Se pueden evitar problemas futuros al tener esta información traducida a los idiomas de los países que visita.
- Antes de viajar al extranjero, consiga una lista de médicos de la región que hablen el idioma en el que usted pueda comunicarse. La Asociación Internacional de Asistencia Médica a los Viajeros (*International Association for Medical Assistance to Travelers, IAMAT*), teléfono 716-754-4883 o www.iamat.org, contiene una lista de médicos que hablan inglés y que recibieron capacitación en América del Norte o en Europa y que están disponibles en más de 90 países del mundo.
- Al viajar al exterior, la diarrea es un malestar intestinal común en los turistas, ya sea que tengan o no una ostomía. La causa más común de diarrea es el agua o la comida contaminada. También puede ser causada por cambios en el agua, los alimentos o el clima. Es mejor evitar frutas y vegetales con cáscara. Asegúrese de que el agua potable lo sea. Si el agua no es segura, tampoco use el hielo. Se recomienda el agua embotellada o hervida, incluso para cepillarse sus dientes. Las personas con ileostomías pierden rápidamente agua y minerales cuando tienen diarrea. (Véase “Equilibrio de electrolitos” en la sección “Problemas con la ileostomía”). Por esta razón es posible que necesite medicina para detener la pérdida de líquidos y electrolitos. Su médico puede darle una receta para controlar la diarrea. resúrtala antes de su partida de tal forma que pueda disponer de esta medicina en caso de que la requiera.

Para los padres de niños con ileostomías

Si su hijo tiene una ileostomía, probablemente usted tiene muchas preguntas e inquietudes. Cuando el cirujano le dijo que su hijo necesitaría esta cirugía, su primera reacción tal vez fue “¿es ésta la única opción?”. Sin duda el médico le aseguró que la ileostomía era necesaria para salvar la vida de su hijo. Usted podría causarle un impacto emocional. Puede que se pregunten, “¿por qué nos pasa esto a nosotros?”

Le recomendamos que hable con un buen amigo, el médico, un miembro del clero, una enfermera especialista en ostomía o con los padres de un niño que tenga una ileostomía. Esto le preparará para ayudar a su hijo a adaptarse a la ileostomía. Primero enfrente con sus propios sentimientos, luego estará más preparado para dar a su hijo el apoyo que necesita.

Es posible que se sienta culpable o responsable de la enfermedad o cirugía de su hijo, Estas emociones son normales. Tal vez piense que sus sueños se han destruido, y se

pregunte si su hijo podrá hacer las cosas que hacen otros niños. La mayoría de los padres se preocupan por la duración de la vida de su hijo, su habilidad para trabajar, su adaptación a la vida con una ileostomía, y posteriormente en su vida, el matrimonio y la familia. Éstas son inquietudes normales de todos los padres que se enfrentan a cambios importantes en la vida de sus hijos.

Cuando su hijo esté en el hospital, procure estar allí tan frecuentemente como sea posible. Estar en un hospital y someterse a una cirugía causa temor a cualquier edad. En este momento, puede que su hijo se sienta muy indefenso y asustado, por lo que necesita del amor y del apoyo que usted le puede brindar. Su presencia le hará sentir seguro.

Prepárese para ver una abertura en el abdomen de su hijo, con el contenido intestinal escurriendo hacia una bolsa. La primera reacción que su hijo observe en usted es de importancia vital, y debe ser tan positiva y casual como sea posible.

Si su hijo tiene fiebre u otros síntomas, no se asuste. Él o ella presentará todas las molestias y dolores que otros niños padecerán. Cuando tenga dudas, llame al médico.

Problemas psicosociales

Conforme su hijo se recupere de la cirugía, hay muchas maneras en que usted puede ser para él una fuente de fuerza y apoyo.

Su hijo o hija pudiera temer que sus amigos y familiares jóvenes no quieran estar cerca de él o ella. Su aceptación es la clave. Anime a su hijo a hablarle sobre sus sentimientos. Si usted es franco y actúa de manera natural con respecto a la ileostomía, él o ella también lo hará.

Trate de entender cómo se siente su hijo. Su hijo necesita sentir que usted entiende lo que es tener una ileostomía. Aun así, demasiada simpatía no es conveniente y puede quitarle un sentido de independencia. Escuche, trate de entender sus sentimientos, aliéntelo y actúe con tacto. No es difícil sobreproteger y mimar a un niño que se está recuperando de una cirugía mayor.

Si su hijo es muy joven, probablemente aceptará la ileostomía más fácilmente que usted. Conforme el niño crezca, esto se convertirá en algo natural. Para un adolescente que está enfrentando todos los problemas que surgen con la pubertad y la adolescencia, esta cirugía se presenta en un momento especialmente difícil. Los cambios en la imagen corporal causados por la ileostomía pueden empeorar el estrés de la adolescencia. Su adolescente puede sentirse poco atractivo, rechazado y diferente debido a la ileostomía.

Es posible que note cambios a corto plazo en la conducta de su hijo. Su aceptación y apoyo son muy importantes. Trate de comprender los sentimientos y escuche sus quejas. Anime a su hijo y trate de ayudarlo a encontrar soluciones realistas a sus problemas.

El cuidado de la ileostomía de su hijo

Involúcrese en el cuidado de la ileostomía de su hijo. Si él o ella tiene la edad suficiente, será necesario que le enseñe a su hijo cómo cuidar de la ostomía y del sistema de bolsa

por sí solo(a). Al principio, puede que su hijo necesite algo de ayuda y apoyo. Tal vez no esté seguro cómo usar los suministros nuevos, se sienta físicamente débil y se canse con facilidad.

Se le puede enseñar a un niño muy pequeño cómo vaciar la bolsa. Un niño de más edad puede reunir los suministros y aprender los pasos para cambiarse la bolsa, hasta que pueda hacer solo todo el proceso. Puede que usted quiera emplear un proceso de enseñanza que comience con el niño asistiéndole a usted. Posteriormente usted puede ayudarlo, y con el tiempo, sólo estar presente en caso de que necesite su ayuda.

Es muy importante que una enfermera especialista en ostomía ayude a su hijo en estos momentos. Esta persona tiene capacitación especial en el cuidado de las ostomías y las necesidades emocionales que resultan en este momento de cambio. Para encontrar una enfermera de ostomía en su área, llame a la *Wound, Ostomy and Continence Nurses Society* al 1-888-224-9626 o visite su sitio Web en www.wocn.org.

Esté preparado para probar y errar en el cuidado, o en la ayuda para el cuidado, de la ileostomía de su hijo. Surgirán algunos cambios al principio que no se repetirán posteriormente. Puede haber reajustes en la dieta, problemas en la piel, con el sistema colector y otro tipo de problemas. Lo que importa recordar es que todos estos nuevos cambios serán más fáciles de manejar con el paso del tiempo. El sentido del humor y una actitud positiva le ayudará a usted y a su familia durante este tiempo.

El regreso a la escuela y la vida cotidiana

Sea flexible mientras su hijo se adapta a la escuela y a su vida cotidiana. Tenga un plan preparado en caso se presenten problemas, por ejemplo, la bolsa puede comenzar a gotear en la escuela. Si esto ocurre, su hijo puede acudir a la enfermera de la escuela O usted puede recoger a su hijo para cambiarle en casa el sistema colector y luego llevarlo otra vez a la escuela. Un niño contó esta historia: notó que su bolsa tenía una fuga y que le había manchado los pantalones. En lugar de salir apresuradamente del salón como todos los demás, esperó a que todos salieran. De esta manera, muy prudentemente evitó la vergüenza y luego llamó a su madre para que lo recogiera. Puede hablar con el director, el maestro, el maestro de educación física y la enfermera para explicarles las necesidades de su hijo.

Se dará cuenta que su hijo puede participar en la mayoría de los deportes, participar en viajes que duren más de un día, en campamentos, y de hecho puede disfrutar de las actividades como antes. Al principio, puede ser difícil que su hijo participe de estas actividades por su propia cuenta. Hable con su hijo sobre lo que se puede hacer en caso de que surja algún problema mientras él o ella está fuera del hogar. Si puede ayudar a su hijo a saber la mejor manera de resolver los problemas que puedan surgir, él o ella no necesitará tratamiento especial, ni parecerá diferente al resto de los niños.

Hable con su hijo sobre la manera en que hablará con otros sobre la cirugía. Tal vez él o ella quiera compartir esto con sus amigos cercanos o seres queridos. Naturalmente, las personas mostrarán curiosidad. Una vez se explica la cirugía, lo más probable es que su

hijo será aceptado como antes. Es muy posible que su hijo repita lo que usted dice. Si usted habla con otros de manera natural sobre la cirugía, su hijo también lo hará.

Recuérdale a su hijo también ser considerado con los demás. Por ejemplo, es importante limpiar el baño después del cuidado de la ileostomía. Usted y su hijo están enfrentando una nueva situación en sus vidas. Si se aborda de manera franca, firme y con sentido del humor, se dará cuenta que una ileostomía no evitará que su hijo o hija realice las actividades de la vida cotidiana. Los padres se dan cuenta que un niño sano con una ileostomía puede volver a ser un niño feliz.

Reunirse con otros niños que tengan ostomías también puede ser de gran ayuda. Cada verano en un recinto universitario se organiza un campamento para niños de 11 a 17 años con ostomías u otros cambios intestinales o de la vejiga. El campamento se llama *The Youth Rally*. En él se ofrecen sesiones de aprendizaje, imagen corporal, higiene y temas de ostomía, además de sesiones de discusión, proyectos de artesanía, recorridos y deportes. Para más información, visite www.rally4youth.org.

Obtención de ayuda, información y apoyo

Existen muchas maneras de tener un mejor entendimiento de una ileostomía en su vida. Su médico y su enfermera especialista en ostomía son fuentes importantes de información y apoyo. También puede encontrar mucha información en varios sitios Web, como aquellos listados en la sección "Para obtener más información".

Una fuente de ayuda especial en su adaptación será el *visitante ostomizado*. Este visitante, es una persona que, al igual que usted, tuvo una cirugía colostómica. Esta persona puede responder a muchas de sus preguntas sobre la vida cotidiana. Su visitante ostomizado se ha adaptado exitosamente a los cambios que conlleva la cirugía ostómica y le puede ayudar a comprender cómo usted también se puede adaptar. La participación en un grupo de apoyo de ostomía también puede ser muy útil. Le permitirá compartir sus sentimientos y hacer preguntas conforme aprende a vivir con su colostomía. También le permite compartir sus logros con otros que pudieran requerir del beneficio de su experiencia. La mayoría de los programas de visitantes ostomizados y los grupos de apoyo son patrocinados por las organizaciones locales de la United Ostomy Associations of America (UOAA).

Varios centros de cáncer ofrecen programas de rehabilitación de ostomía, que incluyen todo tipo de ostomías, independientemente de si fueron causadas por el cáncer. Pregunte por servicios que pudieran estar disponibles, como folletos educativos, suministros de ostomía para personas sin seguro o asistencia para comunicarse con el capítulo local de la UOAA. También puede ponerse en contacto con la Sociedad Americana Contra El Cáncer (1-800-227-2345) para información sobre grupos de apoyo sobre ostomías.

Para obtener más información

Información adicional que provee la Sociedad Americana Contra El Cáncer

Hemos seleccionado material informativo relacionado con este tema que también puede ayudarle. Los siguientes materiales pueden solicitarse llamando a nuestra línea de ayuda sin cargo.

Después del diagnóstico: una guía para pacientes y familias

Americans With Disabilities Act: Information for People Facing Cancer

La atención del paciente con cáncer en el hogar: una guía para los pacientes y sus familias

Sexualidad para el hombre con cáncer

Sexualidad para la mujer con cáncer

Cáncer colorrectal

Resumen del cáncer colorrectal

Organizaciones nacionales y sitios de Internet*

United Ostomy Associations of America, Inc. (UOAA)

Teléfono sin cargo: 1-800-826-0826

Sitio Web: www.uoaa.org

Para información sobre grupo de apoyo local; el sitio Web interactivo incluye foros de discusión

International Ostomy Association (IOA)

Sitio Web: www.ostomyinternational.org

Aboga por los derechos y explica los mismos a los ostomizados

Wound, Ostomy and Continence Nurses Society (WOCN)

Teléfono sin cargo: 1-888-224-9626

Sitio Web: www.wocn.org

El enterostomista (o personal de enfermería ET, como se le llama en inglés) de WOC es un especialista en el cuidado de tipos de ostomías y la rehabilitación. Estas enfermeras cuidan y enseñan a las personas con ostomías, coordinan la atención del paciente, enseñan al personal de hospitales y clínicas, trabajan muy de cerca con los profesionales médicos y de enfermería para mejorar la calidad de los programas de rehabilitación de pacientes con ostomía. La Sociedad de WOCN puede ayudarle a encontrar un enterostomista de WOC en su región.

Centers for Medicare & Medicaid Services

Teléfono sin cargo: 1-800-633-4227

Sitio Web: www.cms.hhs.gov

La atención y los suministros de ileostomía están cubiertos bajo la Parte B de Medicare. Esto mismo puede que esté cubierto bajo el programa de Medicaid (lo cual es regulado a nivel estatal y varía por estado). Pregunte a una enfermera especialista en ostomía qué departamento o agencia de salud de su estado puede ayudarle.

**La inclusión en esta lista no significa que tiene el respaldo de la Sociedad Americana Contra El Cáncer.*

Independientemente de quién sea usted, nosotros podemos ayudarle. Comuníquese con nosotros en cualquier momento, de día o de noche, para recibir información y asistencia. Llámenos al **1-800-227-2345** o vaya al sitio www.cancer.org.

En su forma original, este documento fue redactado por United Ostomy Association, Inc. (1962-2005) y revisado por Jan Clark, RNET, CWOCA. Desde entonces ha sido modificado y actualizado por la Sociedad Americana Contra El Cáncer.

Referencias

National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, National Institutes of Health. Bowel Diversion Surgeries: Ileostomy, Colostomy, Ileoanal Reservoir, and Continent Ileostomy. Accessed at <http://digestive.niddk.nih.gov/ddiseases/pubs/ileostomy/> on March 2, 2011.

US Department of Health and Human Services, National Institutes of Health. MedlinePlus: Ileostomy. Accessed at www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/007378.htm on March 1, 2011.

US National Library of Medicine, PubMed Health. Short bowel syndrome. Accessed at www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0001284/ on March 2, 2011.

United Ostomy Associations of America, Inc. Ileostomy Guide. Accessed at www.ostomy.org/ostomy_info/pubs/uo_ileostomy_en.pdf on March 2, 2011.

Last Medical Review: 4/21/2011

Last Revised: 4/21/2011

2011 Copyright American Cancer Society

For additional assistance please contact your American Cancer Society
1 · 800 · ACS-2345 or www.cancer.org