



cancer.org | 1.800.227.2345

La vida con una ostomía

Una ostomía (o estoma) es una abertura quirúrgica que se hace en la piel cuando una parte del cuerpo no funciona bien debido a un problema. Cuando los problemas son respiratorios se hace una traqueostomía, mientras que una ostomía abdominal (en la barriga) permite que los productos de desecho salgan de los intestinos (ileostomía o colostomía) o de la vejiga (urostomía). Vea sugerencias prácticas para cuidar una traqueostomía, colostomía, ileostomía o urostomía.

- [Cómo hablar sobre su ostomía con las personas](#)
- [Cuando necesita atención médica y tiene una ostomía](#)
- [El trabajo, las actividades y los viajes cuando se tiene una ostomía](#)
- [Intimidad y sexualidad cuando se tiene una ostomía](#)
- [Para los padres de niños con ostomías](#)
- [Ayuda, apoyo e información sobre ostomía](#)

Cómo hablar sobre su ostomía con las personas

Tal vez le inquiete hablar sobre su cirugía y su ostomía con otras personas. O quizá le preocupe la aceptación de otros o la manera en que podría cambiar su vida social.

Puede que sus amigos y familiares le hagan preguntas sobre su operación. Infórmeles solo lo que usted desee que ellos sepan. No sienta que tiene que dar explicaciones a toda persona que le pregunte.

A quién informar primero

Cuando se trata de decidir a quién decirle sobre su ostomía, es mejor hablar primero con las personas que necesitan saberlo. Ellas incluyen su equipo de atención médica, su cónyuge o pareja, y los amigos y familiares que lo ayudarán a recuperarse de una cirugía. Además de las personas con las que habla primero, usted puede decidir a quién más informar. No sienta que tiene que dar explicaciones a todo mundo; sin embargo, su historia podría ayudar a educar a otros y a ayudarles a entender cómo lo ha afectado su cirugía.

Si tiene hijos

Es mejor contestar sus preguntas simplemente y con la verdad. Con frecuencia una explicación sencilla es suficiente para ellos. Dependiendo del tipo de estoma que tenga, podrían hacerle preguntas sobre el estoma y querer verlo. Si habla sobre su cirugía de una manera natural ayudará a aclarar las ideas erróneas que pudieran tener. Ellos aceptarán su ostomía de la misma manera que usted la acepta.

Si está soltero y en busca de pareja

Dependiendo del tipo de estoma que tenga, es posible que pueda elegir el momento adecuado para compartir esto con una nueva pareja. Recalque el hecho de que esta cirugía era necesaria y que el cuidado de su ostomía no afecta sus actividades ni su capacidad de disfrutar la vida. Esto no solo reducirá su ansiedad, sino que si hubiera un problema insuperable, la decepción no sería tan difícil como lo sería si ocurriera posteriormente. No espere a que se descubra durante el contacto sexual íntimo.

Si está casado, mantiene una relación o considera el matrimonio

Hable con su pareja sobre la vida con una ostomía y los efectos que tendrá sobre la vida sexual, los hijos y el estilo de vida. Esto ayudará a reducir el estrés sobre la situación. Acudir a algún grupo de apoyo para personas con ostomías puede también ser útil. El hablar con otras parejas, en las que alguna de las partes tenga una ostomía, les proporcionará a ambos un punto de vista de alguien que ya ha vivido esta experiencia. Consulte “Intimidad y sexualidad cuando se tiene una ostomía” para más información al respecto.

Si no desea hablar sobre el tema

Puede que aprender a hablar francamente sobre una ostomía le parezca un arduo reto, pero con el tiempo suele volverse más fácil. Como con cualquier cambio importante en la vida, la clave está en tener una actitud positiva, paciencia y sentido del humor. Puede que tenga momentos después de la cirugía en que sienta pocos ánimos, soledad y aislamiento. Debido a que la experiencia es nueva para usted en su totalidad, puede que sienta incomodidad, frustración e incertidumbre. 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 ostomía puede serle de ayuda a medida que experimenta estas sensaciones.

Hyperlinks

1. <mailto:permissionrequest@cancer.org>

Escrito por

Equipo de redactores y equipo de editores médicos de la Sociedad Americana Contra El Cáncer (www.cancer.org/cancer/acs-medical-content-and-news-staff.html)

Nuestro equipo está compuesto de médicos y enfermeras con postgrados y amplios conocimientos sobre el cáncer, al igual que de periodistas, editores y traductores con amplia experiencia en contenidos médicos.

Última revisión médica completa: octubre 2, 2019 Actualización más reciente: octubre 2, 2019

Cuando necesita atención médica y tiene una ostomía

Probablemente hay equipos de atención médica diferentes que intervienen en su cuidado. Infórmeles sobre su ostomía. Si requiere ir al hospital, lleve consigo sus artículos de ostomía, el hospital podría no tener el mismo tipo de artículos que usted usa.

No suponga que todo el personal del hospital sabe mucho sobre ostomías. Dependiendo del tipo de ostomía que tenga, posiblemente necesite dar ciertas explicaciones e instrucción. Recuerde que podría ir a un hospital que raramente tiene pacientes con ostomías, o usted podría necesitar recibir atención por problemas que no están relacionados con su estoma. No permita que el personal del hospital haga algo que usted considere que lo podría perjudicar. Por ejemplo, si tiene una traqueostomía, cerciórese de que sepan los tipos específicos de equipo que usted usa. O si tiene una colostomía o una ileostomía, no permita que le den laxantes o un enema a través de su estoma o del recto, ni que usen un termómetro rectal. Si tiene dudas sobre cualquier procedimiento, pida hablar primero con su médico.

Además, pida que incluyan en su historia clínica lo siguiente:

- El tipo de ostomía que tiene
- La parte del cuerpo que se le han extirpado (si le han extirpado algo)
- Detalles de su rutina de mantenimiento y del equipo y los productos que usa
- Procedimientos que se deben evitar

Hyperlinks

1. <mailto:permissionrequest@cancer.org>

Escrito por

Equipo de redactores y equipo de editores médicos de la Sociedad Americana Contra El Cáncer (www.cancer.org/cancer/acs-medical-content-and-news-staff.html)

Nuestro equipo está compuesto de médicos y enfermeras con postgrados y amplios conocimientos sobre el cáncer, al igual que de periodistas, editores y traductores con amplia experiencia en contenidos médicos.

Última revisión médica completa: octubre 2, 2019 Actualización más reciente: octubre 2, 2019

El trabajo, las actividades y los viajes

cuando se tiene una ostomía

Entérese de lo que puede hacer sin riesgos con su tipo de ostomía

Todos necesitamos hacer ejercicio diariamente para mantenernos sanos y para que nuestro cuerpo funcione bien. Una ostomía no debe evitar que haga ejercicios y que practique deportes. De hecho, hay personas con una ostomía que corren a distancia, levantan pesas, esquían, nadan y participan en la mayoría de los deportes. Pero es importante saber cuáles actividades podrían representar un riesgo para su tipo de ostomía. Hay medidas de seguridad que tal vez necesite considerar. Por ejemplo, muchos médicos recomiendan evitar los deportes de contacto debido a un posible daño al estoma causado por un golpe fuerte. Sin embargo, una protección especial podría ayudar a prevenir estos problemas. Hable con su equipo de atención médica sobre cualquier limitación que pudiera tener.

Si tiene una traqueostomía, es posible que tenga más limitaciones que las personas que tienen otros tipos de estomas. Esto se debe a que un estoma de traqueostomía es, de hecho, su vía respiratoria. Requerirá tener cuidado al realizar actividades que involucren agua. También necesita proteger su estoma de otras cosas perjudiciales, como ciertas partículas, objetos o sustancias presentes en el aire.

La mayoría de los siguientes consejos y sugerencias son para las personas que tienen un estoma en el abdomen (la barriga), como una colostomía, una ileostomía o una urostomía. Las personas que tienen estos tipos de estomas algunas veces usan camisetas más largas o pantalones largos y cortos deportivos con pretinas altas, dependiendo de la ubicación del estoma.

Natación y deportes acuáticos

Las personas con una traqueostomía deben preguntar a su equipo de atención médica qué precauciones deben tomar si practican natación y deportes acuáticos. Las personas con ostomías abdominales pueden nadar con un sistema de bolsas recolectoras en el sitio del estoma. Por razones sanitarias, use una bolsa adhesiva cuando nade en agua dulce o en el océano. Recuerde lo siguiente:

- Si usa un cinturón de apoyo para la ostomía, puede dejárselo puesto si lo desea
- Es buena idea colocar una cinta adhesiva impermeable alrededor de la barrera, para protegerla.
- Antes de nadar, recuerde vaciar primero la bolsa y comer de manera ligera.

Elección de un traje de baño

Puede que quiera usar un traje de baño o bañador con recubrimiento para obtener un perfil más plano. Las telas de colores oscuros, o con patrones muy elaborados pueden ayudar a disimular el sistema de la bolsa.

Para las mujeres:

- Se recomienda un traje con una pequeña falda integrada o volante
- Puede que las mujeres usen bragas elásticas hechas especialmente para usarse con los bañadores.

Para los hombres:

- Se recomienda el uso de un traje más largo con talle ancho
- También puede considerar usar pantaloncillos de ciclista o prendas elásticas de soporte por debajo del traje de baño. Estas 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 algunos hombres prefieran usar camisetas sin mangas y pantaloncillos cortos para nadar.

Salir de viaje con una ostomía

Todos los medios para viajar son posibles para las personas que tienen ostomías. Muchas personas con ostomías viajan tal como los demás, esto incluye acampar, cruceros y vuelos. A continuación se indican algunas sugerencias para los viajes:

- Conozca sus limitaciones para realizar actividades y tipo de viaje, si las hubiera.
- Lleve suficientes suministros que le duren todo el viaje y algunos adicionales. Duplique la cantidad que piense que podría necesitar, porque es posible que no sea fácil conseguirlos en el lugar de su destino. Aunque no espere necesitarlos, lleve todo lo que necesite. Se pueden usar bolsas de plástico con sello para desechar las bolsas y el equipo de ostomía, pero algunos lugares podrían tener ciertas reglas sobre la eliminación de residuos médicos que incluyen fluidos corporales.
- Salga de casa plenamente preparado(a). 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 la localidad.

Viajar en auto:

- Los cinturones de seguridad no dañan los estomas abdominales cuando estos se ajustan de manera cómoda.
- Mantenga sus suministros en la parte más fresca del vehículo. Evite guardarlos en el maletero (baúl, cajuela) o colocarlos sobre la repisa de la ventana trasera.

Viajar por avión:

- Recuerde que el equipaje que se registra algunas veces se pierde. **Lleve suministros adicionales en el avión con usted.** Los bolsos pequeños para cosméticos o para juegos de afeitar con recubrimientos de plástico son adecuados. Estos deben ser empacados dentro de su equipaje de mano.
- Por lo general, los oficiales de seguridad de los aeropuertos le permitirán llevar con usted 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.shtm¹

Viajar al extranjero:

- 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.
- Tenga en cuenta cualquier disposición especial que su cobertura de seguro pueda tener en caso de que necesite atención mientras está de viaje. Si usted viaja 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.org², contiene una lista de médicos que hablan inglés y que obtuvieron su preparación en Norteamérica o en Europa y que están disponibles en muchos países de todo el mundo.
- Al viajar al exterior, la diarrea es un malestar intestinal común en los turistas. 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. No coma frutas ni verduras sin haberles quitado la cáscara. Asegúrese de que el agua potable (que es segura de beber) realmente lo sea. No use hielo si no se tiene certeza sobre la pureza del agua. Se recomienda el agua embotellada o hervida, incluso para cepillarse los dientes. **Nota para las personas con ileostomías:** su cuerpo puede perder rápidamente agua y minerales cuando presenta diarrea. 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.

Hyperlinks

1. <http://www.tsa.dhs.gov/travelers/airtravel/specialneeds/index.shtm>
2. <http://www.iamat.org/>
3. <mailto:permissionrequest@cancer.org>

Escrito por

Equipo de redactores y equipo de editores médicos de la Sociedad Americana Contra El Cáncer (www.cancer.org/cancer/acs-medical-content-and-news-staff.html)

Nuestro equipo está compuesto de médicos y enfermeras con postgrados y amplios conocimientos sobre el cáncer, al igual que de periodistas, editores y traductores con amplia experiencia en contenidos médicos.

Última revisión médica completa: octubre 2, 2019 Actualización más reciente: octubre 2, 2019

Intimidación y sexualidad cuando se tiene una ostomía

Las relaciones sexuales y la intimidad son aspectos importantes y de plenitud en su vida que deben reanudar después de una cirugía de ostomía. Pero después de la cirugía hay un periodo de adaptación, y algunas ostomías pueden afectar las relaciones íntimas más que otras. La comunicación es un factor clave en el restablecimiento de la expresión sexual y la intimidad.

La cirugía de ostomía podría presentar más inquietudes para las personas solteras. El momento que elija para informar a alguien especial depende del tipo de estoma que tenga, y de la relación que tenga con esta persona.

Si tiene una traqueostomía, sería recomendable que eliminara todas las secreciones de la cánula o del estoma antes de tener un contacto íntimo.

Si tiene una ostomía abdominal, vacíe la bolsa con antelación.

Hable con su pareja sobre cualquier inquietud que tenga respecto a la sexualidad. Un estoma es un gran cambio en su apariencia, y esto puede hacer que se cohíba o sienta ansiedad. Es posible que su pareja también se sienta ansiosa sobre las actividades sexuales, y tal vez tema lastimar su estoma o desprender el equipo. Hable con su pareja sobre el hecho de que las relaciones sexuales probablemente no lastimarán el estoma. Procuren ambos mostrarse cálidos, sensibles y pacientes entre sí.

Para las personas con ostomías abdominales, la función sexual puede o no cambiar. Las mujeres a veces pueden sentir dolor durante las relaciones sexuales. Puede que el hombre tenga dificultad en obtener y mantener una erección. La potencia sexual en el hombre puede que se vea afectada durante un corto plazo. Estos problemas generalmente se mejoran con el tiempo.

Por lo general el contacto corporal durante las relaciones sexuales no perjudica el estoma. Las personas con una traqueostomía necesitan cerciorarse de que la sonda está segura y protegida, y podrían necesitar tratar posiciones diferentes. Las personas con ostomías abdominales también pueden variar las posiciones si la bolsa o el estoma les estorba.

En el caso de personas con ostomías abdominales, es posible que tengan que cambiar el tipo de ropa íntima que usan. Por ejemplo, las mujeres pueden considerar usar bragas con abertura, “teddies,” o un minicamisón. Los hombres pueden considerar usar un fajín que envuelva alrededor de la parte media del abdomen para fijar la bolsa. Usted puede comprar muchos tipos de cubiertas para las bolsas, o usted puede hacerla.

Si desea más información, consulte [El sexo y el hombre con cáncer](#)¹ o [El sexo y la mujer con cáncer](#)².

Embarazo con una ostomía

El embarazo sí es posible para la mujer que se ha sometido a una cirugía de ostomía. La ostomía por sí misma no es una razón para evitar el embarazo. Pero antes de que planee un embarazo, deberá consultar con su médico al respecto. 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 hablarlo con su médico.

Hyperlinks

1. www.cancer.org/content/cancer/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/efectos-secundarios-sobre-la-fertilidad-y-la-sexualidad/sexualidad-para-el-hombre-con-cancer.html
2. www.cancer.org/content/cancer/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/efectos-secundarios-sobre-la-fertilidad-y-la-sexualidad/sexualidad-para-la-mujer-con-cancer.html
3. <mailto:permissionrequest@cancer.org>

Escrito por

Equipo de redactores y equipo de editores médicos de la Sociedad Americana Contra El Cáncer (www.cancer.org/cancer/acs-medical-content-and-news-staff.html)

Nuestro equipo está compuesto de médicos y enfermeras con postgrados y amplios conocimientos sobre el cáncer, al igual que de periodistas, editores y traductores con amplia experiencia en contenidos médicos.

Última revisión médica completa: octubre 2, 2019 Actualización más reciente: octubre 2, 2019

Para los padres de niños con ostomías

Si su hijo tiene una ostomía, probablemente usted tenga 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, su médico le aseguró que la ostomía era necesaria para salvar la vida de su hijo. Puede que esto le provoque un impacto emocional. Tal vez se pregunte: “¿Por qué nos pasa esto a nosotros?”.

Resulta útil hablar con alguien que sea de su confianza como un buen amigo, médico, pastor religioso, enfermera enterostomista o con los padres de un niño que tenga una ostomía. Esto le preparará para ayudar a su hijo a adaptarse a la ostomía. Primero confronte sus propios sentimientos, para luego estar más preparado para dar a su hijo el apoyo que necesita.

Los miembros del equipo de atención médica de su hijo le enseñarán a usted y a su hijo cómo ocuparse de la ostomía. Ellos se asegurarán de que usted tenga la capacitación y los suministros que necesita, junto con el apoyo para cualquier problema que surja o preguntas que pueda tener.

Problemas psicosociales

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

- **La aceptación es clave.** Su hijo(a) pudiera temer que sus amigos y familiares jóvenes no quieran estar cerca de él o ella. Anime a su hijo a hablarle sobre sus sentimientos. Si usted actúa con franqueza y habla con naturalidad sobre la ostomía, su hijo también lo hará.
- **Empatía.** Su hijo necesita sentir que usted comprende lo que es tener una ostomía. No es difícil sobreproteger y mimar a un niño que se está recuperando de una cirugía mayor. Escuche, trate de entender sus sentimientos, aliéntelo y actúe con tacto.
- **Si su hijo es muy pequeño,** probablemente aceptará la ostomía más fácilmente que usted. Conforme el niño crezca, esto se convertirá en algo natural.
- **Si su hijo es 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 ostomía pueden empeorar el estrés de la adolescencia. Su adolescente puede sentirse poco atractivo, rechazado y diferente debido a la ostomía.

Si los problemas persisten, como cambios en la conducta, notas escolares que

empeoran, irritabilidad o pérdida de interés en las actividades, hable con el médico o enfermera enterostomista sobre acudir a algún psicoterapeuta. También existen recursos en Internet que pueden ser útiles.

Cuidado de la ostomía de su hijo

Incluso a un niño muy pequeño se le puede enseñar cómo ocuparse de una ostomía. Un niño de más edad puede reunir los suministros y aprender los pasos para ocuparse de la ostomía, hasta que pueda hacer solo todo el proceso. Usted podría emplear un proceso de enseñanza que comience con el niño asistiéndole a usted. Posteriormente usted puede ayudarlo, y con el tiempo, solamente estar presente en caso de que necesite de su ayuda.

Una traqueostomía involucra las vías respiratorias de su hijo y requerirá un cuidado muy diferente al de otros tipos de ostomías. Probablemente una enfermera de atención en el hogar lo ayude una vez que su hijo regrese a casa. Para los niños con ostomías abdominales, usted y su equipo de atención médica ayudarán a su hijo a aprender cómo cuidar por sí mismo la ostomía y el sistema de bolsas recolectoras. Al principio, puede que su hijo necesite algo de ayuda y apoyo. Tal vez no esté seguro de cómo usar los suministros nuevos, se sienta físicamente débil y se canse con facilidad. El sentido del humor y una actitud positiva le ayudará a usted y a su familia durante este tiempo.

Es muy importante que una enfermera enterostomista apoye a su hijo. Esta persona tiene capacitación especial en el cuidado de las ostomías y las necesidades emocionales que surgen en este momento de cambio. Para encontrar una enfermera de ostomía en su región, llame a la Wound, Ostomy and Continence Nurses Society al 1-888-224-9626 o visite su sitio Web en www.wocn.org¹.

Esté preparado para probar y errar en el cuidado, o cuando ayude en el cuidado de la ostomía de su hijo. Surgirán algunos cambios al principio que no se repetirán posteriormente. Puede haber reajustes en la dieta, problemas en la piel, con la bolsa recolectora y otro tipo de problemas. Lo que importa recordar es que todos estos cambios serán más fáciles de sobrellevar con el paso del tiempo.

Regreso a la escuela y la vida cotidiana

Sea flexible mientras su hijo se adapta a la escuela y a su vida cotidiana. Durante la escuela y las actividades, los niños con una traqueostomía requerirán un cuidado diferente al de los niños con ostomías abdominales.

Tenga preparado un plan por si surgen problemas. La enfermera de la escuela debe estar enterada de la ostomía de su hijo y debe saber cómo abordar cualquier problema que se presente.

Mantenga suministros disponibles en la escuela y en las actividades. Los suministros para el cuidado de la ostomía deben incluir todo lo que usted usa para su hijo en el hogar. Por ejemplo, los niños con ostomías abdominales deben tener suministros disponibles por si una bolsa tiene fugas en la escuela. Si esto ocurre, su hijo puede acudir a la enfermera de la escuela. O usted podría recoger a su hijo para cambiarle en casa el sistema de bolsa recolectora, y regresar posteriormente a la escuela. Un niño relata su experiencia: notó que su bolsa tenía una fuga y que le había manchado los pantalones. En lugar de salir apresuradamente del salón junto con todos los demás, esperó tranquilamente a que todos salieran. De esta manera, muy prudentemente evitó un momento bochornoso 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 de la escuela para explicarles las necesidades de su hijo.

Hable con su hijo sobre lo que se puede hacer en caso de que surja algún problema mientras se encuentre fuera de casa. Un niño con una traqueostomía tendrá limitaciones diferentes a las de un niño con una ostomía abdominal. Dependiendo del tipo de ostomía y de la edad de su hijo, por lo general podrá participar en la mayoría de los deportes, ir a viajes en los que pase la noche fuera de casa, y disfrutar las mismas actividades de antes. Al principio, puede ser difícil que su hijo participe en estas actividades por su propia cuenta. Si puede ayudar a su hijo a saber la mejor manera de resolver los problemas que puedan surgir, no necesitará tratamiento especial, ni parecerá diferente al resto de los niños.

Hable con su hijo sobre la manera en que hablará con otras personas. Tal vez quiera compartir esto con sus amigos cercanos o seres queridos. Naturalmente, las personas mostrarán curiosidad. Una vez que se explique 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.

Recuerde a su hijo que piense en otros. Por ejemplo, los niños con una traqueostomía podrían requerir eliminar las secreciones con frecuencia, especialmente si están en contacto cercano con otros niños. Es importante que los niños con ostomías abdominales limpien el baño después de limpiar su ostomía. Usted y su hijo se están enfrentando a una nueva situación en su vida. Si la abordan con franqueza, determinación y sentido del humor, descubrirán que una ostomía no evitará que su hijo o hija participe en las actividades cotidianas de la vida.

Interacción con otros niños que tienen una ostomía. Esto puede ser una gran ayuda. Hay campamentos de verano para niños con una ostomía.

- El campamento *Youth Rally* es para niños y jóvenes de 11 a 17 años que tienen una ostomía abdominal o cualquier otro cambio intestinal o de la vejiga urinaria. En este campamento se ofrecen sesiones planificadas de aprendizaje sobre autoestima, imagen corporal, higiene y problemas con la ostomía, aparte de sesiones de charlas, proyectos artesanales, recorridos y deportes. Visite www.youthrally.org² para más información.
- *Champ Camp* es un campamento para niños que tienen traqueostomías y niños que necesitan asistencia para respirar. Los campistas pueden participar totalmente en los eventos del campamento, incluidos actividades y deportes al aire libre. Visite www.champcamp.org³ para más información.

Hyperlinks

1. <http://www.wocn.org/>
2. <http://www.youthrally.org/>
3. <http://www.champcamp.org/>
4. <mailto:permissionrequest@cancer.org>

Escrito por

Equipo de redactores y equipo de editores médicos de la Sociedad Americana Contra El Cáncer (www.cancer.org/cancer/acs-medical-content-and-news-staff.html)

Nuestro equipo está compuesto de médicos y enfermeras con postgrados y amplios conocimientos sobre el cáncer, al igual que de periodistas, editores y traductores con amplia experiencia en contenidos médicos.

Última revisión médica completa: octubre 2, 2019 Actualización más reciente: octubre 2, 2019

Ayuda, apoyo e información sobre

ostomía

Existen muchas maneras de tener un mejor entendimiento y control de una ostomía en su vida. Su médico y su enfermera de ostomías son fuentes importantes de información y apoyo. También puede encontrar mucha información en varios sitios Web, como aquellos que se encuentran en esta sección.

Hablar con alguien que ha pasado por una experiencia similar puede ser útil también. Investigue si hay algún programa de visitantes con ostomías en su región. Este es un programa que pone en contacto a las personas interesadas con algún voluntario quien, al igual que usted, tiene una ostomía. Esta persona puede responder a muchas de sus preguntas sobre la vida cotidiana.

Un **grupo de apoyo de ostomía** también puede ser muy útil. Le permitirá compartir sus sentimientos y hacer preguntas conforme aprenda a vivir con su ostomía. 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)*.

Los 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 y suministros de ostomía para personas sin seguro médico. También puede ponerse en contacto con la Sociedad Americana Contra El Cáncer (1-800-227-2345) para información sobre grupos de apoyo sobre ostomías.

Otras organizaciones y sitios en Internet*

Wound, Ostomy and Continence Nurses Society (WOCN) Línea telefónica gratuita: 1-888-224-9626 Sitio web: www.wocn.org¹

La enfermera de ostomías (WOC, siglas en inglés) 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 y 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 una enfermera de ostomías en su región. La sección sobre información para pacientes ("*Patient information*") de su sitio Web contiene recursos para pacientes y sus familias.

United Ostomy Associations of America, Inc. (UOAA) Línea telefónica gratuita: 1-800-826-0826 Sitio web: www.ostomy.org²

Para información sobre grupos de apoyos locales; el sitio Web interactivo incluye foros de discusión y grupos de apoyo en línea.

International Ostomy Association (IOA) Sitio web: www.ostomyinternational.org³

Aboga por los derechos y explica los mismos a los ostomizados en todo el mundo

ConvaTec Great Comebacks Community Sitio web: <https://www.convatec.com/ostomy/meplus-community/>⁴

Organización sin fines de lucro que acepta donativos de productos de ostomía nuevos y ofrece productos a personas que no cuenten con seguro médico a costo del envío solamente.

Global Tracheostomy Collaborative Sitio web: <http://globaltrach.org>⁵

Una organización sin ánimo de lucro que tiene recursos para pacientes y familiares, incluidos grupos de apoyo, foros de discusión y materiales educativos.

Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) Línea telefónica gratuita: 1-800-633-4227 TTY: 1-877-486-2048 Sitio web: www.cms.hhs.gov⁶

La atención ostómica y los suministros ostómicos están cubiertos bajo la sección 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). Consulte con su enfermera enterostomista sobre cuál departamento de salud o agencia en su estado puede ayudarle.

**La inclusión en esta lista no implica la aprobación de la Sociedad Americana Contra El Cáncer.*

Hyperlinks

1. <http://www.wocn.org/>
2. <http://www.ostomy.org/>
3. <http://www.ostomyinternational.org/>
4. <https://www.convatec.com/ostomy/meplus-community/>
5. <http://globaltrach.org/collaborate/patients-families-portal/connect-with-other->

[patients-families](#)

6. <http://www.cms.hhs.gov/>

7. <mailto:permissionrequest@cancer.org>

Escrito por

Equipo de redactores y equipo de editores médicos de la Sociedad Americana Contra El Cáncer (www.cancer.org/cancer/acs-medical-content-and-news-staff.html)

Nuestro equipo está compuesto de médicos y enfermeras con postgrados y amplios conocimientos sobre el cáncer, al igual que de periodistas, editores y traductores con amplia experiencia en contenidos médicos.

Última revisión médica completa: octubre 2, 2019 Actualización más reciente: octubre 2, 2019

La información médica de la La Sociedad Americana Contra El Cáncer está protegida bajo la ley *Copyright* sobre derechos de autor. Para solicitudes de reproducción, por favor escriba a permissionrequest@cancer.org (<mailto:permissionrequest@cancer.org>)¹.

cancer.org | 1.800.227.2345